



**Configuración de las redes de cuidado en la pandemia generada por el covid-19:
narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo sin
límites zona f- Fontibón**

**María Camila Galindo Buitrago
Miryam Carolina Roa Vacca**

**Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
Facultad de Ciencias Sociales
Programa Trabajo Social
Bogotá D.C
2021**



**Configuración de las redes de cuidado en la pandemia generada por el covid-19:
narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo sin
límites zona f- Fontibón**

María Camila Galindo Buitrago
mcalindo@unicolmayor.edu.co

Miryam Carolina Roa Vacca
mcroa@unicolmayor.edu.co

**Trabajo presentado como requisito para optar al título profesional de Trabajadora
Social**

Yaneth Ortiz nova
Docente

gilberto Betancourt Zárate
Asesor temático

Epistemes
Semillero de investigación

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
Facultad de Ciencias Sociales
Programa Trabajo Social
Bogotá D.C
2021

Resumen

La presente investigación se desarrolló gracias a los lazos entablados con el semillero Epistemes de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y el colectivo Sin Límites: Zona F- Fontibón, el cual buscó analizar la configuración de las redes de cuidado gestadas en medio de la pandemia, a través de las narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad pertenecientes al colectivo; a partir del paradigma interpretativo comprensivo bajo el enfoque cualitativo, desde la perspectiva del Interaccionismo Simbólico, implementando técnicas de recolección de información como los relatos de vida, el grupo focal y la entrevista semiestructurada, las cuales posibilitaron conocer las experiencias y narrativas de nueve cuidadoras de personas con discapacidad. En consecuencia, los resultados encontrados permitieron analizar aspectos en las formas en que se configuraron las redes de cuidado durante la pandemia por COVID-19 desde categorías como la distribución de los roles en torno al cuidado, las relaciones entre los actores sociales locales y el colectivo y la manera en que se desarrolló el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias.

Palabras clave: discapacidad, cuidadores, roles, actores sociales, trabajo doméstico, trabajo de cuidado, pandemia, COVID-19.

Abstract

This research was developed thanks to the ties established with the Epistemes seedbed, belonging to the Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca and the collective Sin Límites: Zona F- Fontibón. This project seeks to analyze the configuration of the care networks created in the midst of the pandemic, through the narratives issued by the caregivers of people with disabilities belonging to said collective. Furthermore, it was possible to implement data collection techniques such as the letter, the focus group and the semi-structured interview, from the interpretive-comprehensive paradigm with an Symbolic Interaccionism perspective, which made it possible to know the experiences and narratives of nine caregivers of people with disabilities. Consequently, the results found allowed to analyze aspects in the ways in which care networks were designed during the COVID-19 pandemic in categories such as the distribution of roles around care, the relationships between local social actors and the collective, and the way in which domestic work and care work are developed in families.

Keywords: disability, caregivers, roles, social actors, domestic work, care work, COVID-19.

Agradecimientos

En primera medida, debemos agradecer a nuestros familiares y amigos, los cuales nos han apoyado y alentado en el transcurso de éste proceso universitario, así mismo a las distintas docentes que con sus conocimientos y aportes nos guiaron en nuestra formación y nos ayudaron a crecer personal y profesionalmente. Especialmente a los profesores Gilberto Betancourt y Maria Pilar Diaz, por permitirnos ser parte de su semillero, desde el cual se desarrolló la presente investigación, y a la profesora Yaneth Ortiz por su acompañamiento y orientación durante éste último año. Adicionalmente, queremos agradecer al Colectivo Sin Limites Zona F - Fontibón por permitirnos ser partícipes de sus procesos y por su gran acogida. Finalmente, nos queda agradecer a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca por abrimos las puertas a una gran profesión, como lo es Trabajo Social.

Dedicatoria

Este trabajo lo dedico a mis padres y mi tía quienes fueron un soporte en todo mi proceso académico. A mis amigas más cercanas quienes me brindaron su apoyo incondicional en el desarrollo de esta investigación.

María Camila Galindo Buitrago

El presente trabajo, está dedicado a mi padre quien desde el cielo está viendo éste logro tan importante, a mi madre quien me ha apoyado incondicionalmente en todo este proceso, quien con sus palabras de aliento me ayudó a continuar en los momentos más difíciles, a Luz Marina Baca quien con su apoyo y amor me brindo la oportunidad para poder lograr este tan anhelado título. Y por último, se lo dedico a todas las personas que dedican su labor al cuidado, específicamente de personas con discapacidad.

Miryam Carolina Roa Vacca

Tabla de contenido

Resumen	1
Introducción	7
Definición del área temática	9
<i>Planteamiento del problema</i>	9
Contextualización del problema	14
<i>Antecedentes</i>	14
Internacional.	14
Nacional.	18
Distrital.	23
<i>Justificación</i>	28
Delimitación de la investigación	30
<i>Objetivos</i>	30
Objetivo general.	30
Objetivos específicos.	30
Marcos de referencia	31
<i>Marco institucional del colectivo Sin Límites Zona F - Fontibón</i>	31
Misión Institucional.	31
Visión Institucional.	31
<i>Marco legal</i>	32
Matriz Legal.	32
<i>Marco teórico-conceptual</i>	37
Redes sociales.	38
Redes de cuidado.	39
Discapacidad.	41
Roles en torno al cuidado.	42
Trabajo Social en discapacidad.	46
Inclusión social	46
Género.	47
Pandemia.	50
Diseño Metodológico	52

<i>Paradigma de la Investigación y Enfoque</i>	53
<i>Mapeo</i>	55
<i>Muestreo</i>	56
<i>Recursos</i>	57
<i>Presupuesto</i>	58
<i>Cronograma</i>	58
<i>Definición de las Técnicas e Instrumentos de recolección de datos</i>	58
<i>Producto</i>	60
Análisis e interpretación de resultados	60
<i>Categoría distribución de roles</i>	61
<i>Categoría de actores sociales locales</i>	68
<i>Categoría de trabajo de cuidado</i>	74
<i>Categoría de trabajo doméstico</i>	80
Conclusiones	84
Recomendaciones	88
<i>Al Colectivo Sin Límites</i>	88
<i>A la Universidad</i>	89
<i>Al Trabajo Social</i>	89
Logros	90
Referencias	91
Anexos	101
<i>Anexo A. Presupuesto</i>	101
<i>Anexo B. Cronograma primer y segundo semestre 2021</i>	101
<i>Anexo C. Instrumentos</i>	104
<i>Anexo D. Consentimientos Informados</i>	107
<i>Anexo E. Registro de datos</i>	116
Anexo F. Matrices de reducción y categorización de la información	204
Matriz de distribución de roles.	204
Matriz de Actores Sociales Locales.	209
Matriz de Trabajo de cuidado.	217
Matriz de Trabajo doméstico.	224

Lista de Tablas

Tabla 1. Matriz Legal	32
Tabla 2. Diseño Metodológico	52
Tabla 3. Lista de cuidadores seleccionados	57

Lista de Figuras

Figura 1. Taxonomía distribución de roles	62
Figura 2. Taxonomía actores sociales locales	68
Figura 3. Taxonomía trabajo de cuidado	75
Figura 4. Taxonomía trabajo doméstico	80

Introducción

La discapacidad históricamente ha sido entendida desde la deficiencia a nivel físico, intelectual, mental o sensorial, lo que conlleva a que se presenten diversas barreras que obstaculizan la participación en la sociedad, de acuerdo con lo mencionado por la Organización Panamericana de la salud (OPS, 2021), por ello esta investigación se centró en las interacciones que se gestaron entre la persona con discapacidad, su familia y la sociedad, para dar cuenta de las redes que giraron en torno al cuidado, a partir de las narrativas y las prácticas propias de la cotidianidad de las cuidadoras. Por ello, es importante señalar que los y las cuidadoras desempeñan labores no solo de cuidado sino también desarrollan actividades domésticas y de trabajo informal, las cuales son generalmente ejercidas por la mujer. Por tal motivo, surgió el interés de vincularse a diferentes organizaciones colectivas que contribuyen al trabajo de cuidado, con el desarrollo de actividades enfocadas en la persona con discapacidad, donde se desarrollan lazos de unión a partir de las experiencias compartidas. Sin embargo, debido al confinamiento obligatorio establecido en el Decreto 457 de marzo de 2020 por la propagación del virus COVID-19, estas redes se vieron limitadas, lo que afectó a las personas con discapacidad y sus cuidadores a nivel emocional y social.

Por consiguiente, el presente proyecto de investigación surgió en primera medida por el interés de las investigadoras hacia el tema de discapacidad y los sentires expresados por los integrantes del colectivo Sin Límites frente a las necesidades que la pandemia por COVID-19 ha generado. Es así que, el propósito de esta investigación desde Trabajo Social, fue analizar y comprender la reconfiguración de redes de cuidado que se han gestado en la pandemia a nivel familiar e institucional, a partir de las experiencias expresadas en las narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo Sin Límites, un grupo formado por

personas con discapacidad y sus cuidadores, en la ciudad de Bogotá, específicamente en el barrio Zona Franca en la localidad de Fontibón.

Por otro lado, el desarrollo de este trabajo se enmarcó en el enfoque de investigación cualitativo siguiendo la propuesta de Bautista (2011), quien plantea cuatro pasos:

La formulación del problema, en el que se abordó la definición del área temática, el planteamiento del problema, la revisión bibliográfica y los marcos de referencia. Como segundo paso, se encuentra el diseño de investigación, en el cual se presentó la exploración de las estrategias para la elaboración del proyecto, entre ellas se encuentran el muestreo, el cronograma, el presupuesto y las técnicas e instrumentos de recolección de información. Para un tercer momento, se desarrolla la ejecución, donde se realizó el trabajo de campo implementando las estrategias para la recopilación de datos, para ello, se aplicaron técnicas como los relatos de vida, el grupo focal y entrevistas semiestructuradas, que permitieron conocer las experiencias y los significados de las personas cuidadoras pertenecientes al colectivo Sin Límites. En un cuarto momento se presenta el cierre, en el cual se realizó el diálogo entre el análisis e interpretación de los resultados y la culminación del proceso investigativo.

Finalmente, este documento se estructura de la siguiente manera: En el primer apartado se desarrolló la definición del área temática, en donde se encuentra el planteamiento del problema el cual se enmarca en la configuración de redes de cuidado en la pandemia por COVID-19, la contextualización del problema, los antecedentes a nivel internacional, nacional, distrital y local, lo que permite dar una mirada más amplia al tema de investigación, seguido de esto se plantea la justificación que especifica la razón del proceso investigativo. Como segundo apartado se presenta la contextualización del problema, donde se formularon los objetivos, general y específicos, los cuales orientaron la investigación.

Para un tercer momento, se plantean los marcos de referencia, entre ellos, el marco institucional del colectivo Sin Límites, el marco legal en el cual se exponen las leyes y normativas relacionadas a la discapacidad y sus cuidadores y el marco teórico-conceptual donde se encuentran los conceptos claves para el desarrollo del presente trabajo. En el cuarto apartado, se ubica el diseño metodológico que guió la investigación. Respecto al quinto momento, se presenta el análisis e interpretación de resultados, con base en las categorías de distribución de roles, actores sociales, trabajo doméstico y trabajo de cuidado. Por último, se presentan las conclusiones a partir de los objetivos planteados y las recomendaciones dirigidas al colectivo Sin Límites, a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y al Trabajo Social.

Definición del área temática

En este apartado, se presenta la delimitación y selección del problema que se desea abordar en la presente investigación

Planteamiento del problema

De acuerdo con la Secretaría de Salud de Bogotá D.C (2021) existen 227.450 hogares que cuentan con al menos un miembro con alguna discapacidad, ya sea cognitiva, visual o física, así como organizaciones informales que desarrollan su actividad y labor en pro del cuidado de personas con discapacidad, conformados en los distintos nodos, colectivos, asociaciones ubicadas en varias localidades de la ciudad.

Las familias y la comunidad de la localidad de Fontibón, en el occidente de la ciudad, no es ajena a lo anterior, allí se encuentran varios colectivos, dentro de ellos el colectivo *Sin límites Zona F-Fontibón*, el cual se ubica específicamente en el barrio Zona Franca, no solo porque es allí donde habitualmente se reúnen y generan procesos alrededor de campañas pedagógicas o planeación y ejecución de proyectos que se encuentran relacionados con el desarrollo de acciones sociales y comunitarias, sino además porque es allí donde se encuentran

las residencias de los integrantes del mismo. El Colectivo, se conformó desde el año 2013 como nodo de la Red Local de Discapacidad de Fontibón, donde se contaba con el liderazgo de la Señora Maria Cristina Agray y la participación de cuarenta familias, sin embargo, actualmente se configura como colectivo independiente de dicha Red con el liderazgo de la Señora Angélica Chiquiza y la participación activa de veinte familias, específicamente de personas con discapacidad y sus cuidadores. Este Colectivo, está constituido por diferentes grupos poblacionales desde adolescentes, personas adultas e incluso personas mayores, las cuales dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado. Así mismo, es importante resaltar que se cuenta con la participación activa de personas autocuidadoras¹.

Las labores de cuidado se enmarcan en un sistema informal, no remunerado, a cargo de la red familiar y/o próxima de la persona en donde se ve marcada la feminización de esta actividad, a cargo de 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 así, por un lado, trabajo de cuidado (centrado en los sujetos) y por otro lado, 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 auto proveerse dicho cuidado.

Estos conceptos de los cuidados y el ejercicio de los mismos, van ligados no solo a la organización social del cuidado, reconociendo el dinamismo donde se entablan y suceden actividades, trabajos y responsabilidades, sino a su vez, se evidencia la interconexión con las

¹ Persona Autocuidadora: Es la persona que desarrolla prácticas de cuidado a sí misma, para mantener su salud y bienestar Arón y Llanos (2005, p. 7)

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 son cambiantes y por ende transformadas constantemente.

Lo anterior, se ve reflejado en las nuevas dinámicas producidas por la pandemia por COVID -19, donde en el mes de Marzo del año 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS), consideró el brote del virus denominado SARS-CoV-2, como una pandemia global, luego de que el virus que causa enfermedades de tipo respiratorio, apareciera en el continente Asiático, con exactitud en Wuhan China, se extendiera rápidamente hacia otros continentes como Europa, África y América, afectando así la salud de 128 millones y generando la muerte de 2,5 millones de personas en el continente americano, hasta el mes de Julio del año 2021 (OMS, 2021). Ahora bien, de acuerdo al Ministerio de Salud, a nivel nacional se registraron hasta el mes de agosto del año 2021 más de 4 millones de casos confirmados y 122.953 muertes en todo el territorio colombiano (Minsalud, 2021).

La propagación del virus ha generado una serie de reformas normativas, económicas y sanitarias a nivel gubernamental en todo el mundo, dentro de estas transformaciones, se utilizó como estrategia para la protección de la población, un aislamiento social preventivo. En Colombia, ésta transformación se evidenció a partir del doce de marzo del año 2020, donde el gobierno Nacional declaró emergencia sanitaria en todo el territorio, en un primer momento con una duración de dos meses, en el cual se contemplaron varias restricciones tales como, el cese de operaciones en diferentes empresas, la virtualidad como aspecto esencial para trabajos y Universidades, aislamiento obligatorio y total para todos los individuos en el territorio Nacional, especialmente, poblaciones potencialmente vulnerables al contagio, como adultos mayores, personas con discapacidad y sus familias. Es así como los organismos encargados de

la salud pública, la seguridad y la economía, divulgaron el eslogan de “¡Quédate en casa!”, lema que ha tenido duración de más de un año. Ahora bien, desde junio del 2021, se expide en Colombia el Decreto 580 de 2021, en el que se imparten instrucciones de cuidado de salud y vida para la reactivación económica progresiva en los diferentes sectores, como lo son el sector económico, social y político.

Aunque este lema fue acogido por el gobierno Nacional como método de prevención, la situación desde la realidad social de diferentes sectores de la población, en este caso, del colectivo *Sin límites Zona F-Fontibón*, fue difícil de afrontar. El quedarse en casa, generó diferentes cambios en las dinámicas familiares, tal como el desempleo de varios de sus integrantes, el posible hacinamiento, la dificultad presente en cuanto al acceso a medicamentos necesarios para las personas con discapacidad, la preocupación generada por la incertidumbre presente y adicional a ello, el contar con personas adultas mayores y con personas con discapacidad en sus hogares, potencialmente vulnerables al contagio, lo que genera doble preocupación en las familias.

A lo mencionado, se le suma, no solo el aumento en la carga del trabajo doméstico sino además en la economía del cuidado, puesto que por un lado, implica la intensificación de tareas en relación al hogar y a las personas que habitan en el mismo, pues las personas estudiantes y trabajadoras que acogieron la virtualidad pasan la mayor parte de tiempo en casa, lo que conlleva a que las relaciones y las redes no se configuren de la misma manera, o incluso, se configuren de manera atípica. Adicional a ello, desde otra perspectiva, se encuentra otra problemática en cuanto a las personas trabajadoras, que por sus labores y actividades ejercidas, se vieron obligadas a salir del hogar lo que aumenta la posibilidad de contagio, poniendo en riesgo no solo su vida sino la de su familia.

La población de cuidadores se enfrentó en el primer semestre del 2020, ante dos situaciones: por una parte, el cumplimiento de la cuarentena decretada legalmente como método y estrategia para la prevención de contraer el virus, aunque esto trajera consigo un aumento significativo en cuanto al trabajo del cuidado y al trabajo doméstico. Y por otra parte

la configuración y modificación de actividades en espacios públicos, como manera de responder a las necesidades y realidades presentes en los hogares, en cuanto a aspectos económicos, de alimentación, de salud, entre otras necesidades fundamentales para su bienestar, aunque esto trajera como consecuencia el aumento en las posibilidades de contagio.

De acuerdo con el contexto social, económico y político actual de las personas cuidadoras pertenecientes al colectivo *Sin límites Zona F-Fontibón*, se hace necesario conocer la forma en la cual los actores han configurado las redes de cuidado en pandemia, a partir de las diferentes narrativas, que permiten “recuperar las voces” de los y las cuidadoras de personas con discapacidad quienes son los 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 del Virus SARS-CoV-2. Es así como desde y a través de la palabra y de la pluralidad de interpretaciones se hace conveniente plantear las siguientes preguntas que motivan la presente investigación:

Pregunta de investigación

¿Cómo se han configurado las redes de cuidado en medio de la pandemia generada por COVID- 19, de las y los cuidadoras pertenecientes al colectivo *Sin límites*, ubicados en la localidad de Fontibón?

Preguntas generadoras

¿Cómo se han distribuido los roles en torno al cuidado durante la pandemia generada por el COVID - 19?

¿Cuál ha sido la relación llevada a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia?

¿Cómo se ha configurado el género en torno al desarrollo del trabajo doméstico y el trabajo de cuidado, en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia por COVID-19?

Contextualización del problema

Antecedentes

En relación al foco de la investigación, es pertinente en este apartado presentar los diferentes artículos académicos e investigaciones tanto de pregrado y/o posgrado que se han desarrollado a nivel internacional, nacional y local entorno a temáticas como el cuidado, las redes de cuidado, la pandemia generada por el Sars COVID -19, personas cuidadoras de personas con discapacidad, y adicional a ello se presenta la revisión documental frente a las Narrativas. Por lo anterior, a continuación se exponen los documentos revisados por el grupo de investigadoras.

Internacional.

En cuanto al contexto internacional, es posible encontrar diferentes artículos de carácter académico, los cuales brindan conceptos, hipótesis, reflexiones y conclusiones importantes para el desarrollo de la presente investigación.

En torno al cuidado, cabe resaltar tres conjuntos de investigaciones y artículos, desarrollados en diferentes países tales como Argentina, México, Uruguay, entre otros países de Latinoamérica y el Caribe. Los primeros, permiten realizar una aproximación a nivel histórico y conceptual, los cuales desarrollan los avances presentados desde los postulados feministas, otros le brindan y desarrollan sus objetivos a la importancia de generar el desplazamiento del cuidado de una esfera privada a una esfera pública, que permita la visibilización del trabajo realizado en los hogares, es decir problematizan el cuidado como

aspecto que debe ser político y social, y el tercer conjunto, responde a la estrecha relación entre el cuidado y los tipos de trabajo, resaltando así el trabajo del cuidado y el trabajo doméstico. Es preciso mencionar que entre estos trabajos desarrollados en torno al cuidado se encuentra una estrecha relación con el género y los roles presentes en este, así como con una crítica constante a la manera en cómo se entiende el cuidado desde una lógica patriarcal, capitalista occidental. Es importante mencionar, que el desarrollo de estas investigaciones retoman metodologías de corte cualitativo, así como el conocimiento situado basado en la experiencia de las mujeres que les permite un punto de vista del mundo distinto. Entre los trabajos pueden mencionarse los de Arango y Molinier (2011), Cheyne (2020) y Batthyány (2021). Para las primeras autoras, es importante abordar los inicios del concepto del cuidado haciendo énfasis en el siglo XX, así mismo plasman diferentes momentos históricos en cuanto al trabajo, llegando así al trabajo del cuidado, la segunda autora plantea la importancia de politizar el cuidado y hace énfasis en la relación existente entre conceptos como economía, trabajo y redes de cuidado y por último Batthyány, plantea la importancia de las miradas Latinoamericanas del cuidado y su relación con el trabajo doméstico.

Ahora bien, en relación a las personas que ejercen el rol de cuidador, se hallaron tres artículos realizados en países como España, Chile y Perú, en los cuales señalan que el trabajo de cuidado lo ejercen principalmente algún familiar cercano a la persona con discapacidad, así mismo se evidencia que en su mayoría son las mujeres quienes cumplen esta labor de cuidado sin ninguna retribución económica. Es así, que el cuidador informal es quien contribuye y apoya a la persona con discapacidad a nivel emocional y en su entorno social. Sin embargo, debido a las actividades de cuidado que desarrollan los y las cuidadoras en su diario vivir, se hace evidente la sobrecarga que tienen estas personas, lo que impide o limita las actividades de ocio, las relaciones sociales, la libertad, la intimidad y el equilibrio emocional (Espinoza y

Jofre, 2012) generando así problemas físicos, socioeconómicos y mentales, lo que ocasiona agotamiento, estrés, insomnio, ansiedad, dolores musculares, entre otros. Del mismo modo, el reconocimiento social hacia el cuidador informal se ve afectado, ya que la labor del cuidado se encuentra en el terreno de lo privado basándose en las relaciones afectivas y de parentesco, lo que limita la implicación de la sociedad, disminuyendo la utilización de los recursos formales; lo anterior provoca cambios en la dinámica familiar y en los roles de cada integrante de la familia, poniendo en peligro el bienestar dentro del hogar. Lo anterior se ve reflejado en los trabajos de López et al. (2009), Espinoza y Jofre (2012) y Arias et al. (2019).

El primer autor toma como metodología desde un corte cuantitativo el estudio observacional y analítico de casos y controles tomando las características clínicas y sociodemográficas de los cuidadores, así como los datos relativos del rol de cuidado, siendo estos el parentesco y el tiempo que desempeñan en las funciones de cuidado ; la presencia de síntomas como la ansiedad, angustia y estrés; la función familiar y el apoyo social percibido, permitiendo conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que esta labor genera sobre su calidad de vida. Por otro lado, Espinoza y Jofre (2012) realizaron un estudio descriptivo a partir de la recolección de datos que se realizó mediante visitas domiciliarias y con un instrumento que busca cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores/as de las personas dependientes. Por último, el estudio realizado por Arias et al. (2019) comprende diversos niveles de análisis, entre los cuales se encuentran el descriptivo, comparativo y correlacional, tiene por finalidad la valoración de la prevalencia del síndrome de burnout en cuidadores de personas con discapacidad física y/o mental de la ciudad de Arequipa, Perú.

Ahora se hace necesario presentar diferentes artículos e informes desarrollados en el marco de la Pandemia causada por el virus COVID- 19, en países como Argentina, El

Salvador, Brasil y Perú dentro de estos cabe destacar tres conjuntos de trabajos, el primero son aquellos que centran su desarrollo, en evidenciar los efectos y consecuencias causadas por el virus a nivel económico y social, el segundo aquellos que evidencian los efectos y consecuencias causadas por el virus desde un aspecto Sanitario. Y un tercer conjunto que nos parece importante mencionar es el relacionado con los efectos presentes en personas con discapacidad. Para el primer conjunto, encontramos informes institucionales, de distintos organismos tales como; la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2020). Para el segundo conjunto, encontramos informes y artículos emitidos por organismos como la Organización Mundial de la Salud, la Organización Panamericana de la Salud. Para el tercer conjunto, se encuentran trabajos desarrollados por diferentes grupos de Trabajos en Discapacidad. Es así como dentro de los tres conjuntos se desarrollan y presentan resultados en torno a datos estadísticos, dependiendo el desarrollo y el avance del Virus en los diferentes países. Adicional a ello, es importante mencionar que estos resultados se develan de categorías tales como morbilidad, mortalidad y la variable de contagio.

De acuerdo con la tesis doctoral elaborada por José Luis Hugo González Enríquez en Tlaquepaque Jalisco titulado *“Identidades narrativas en Familiares Cuidadores de Niños con Discapacidad”* en el año 2017, en el cual se pretende configurar las identidades narrativas de familiares cuidadores de niños con discapacidad desde un enfoque de derechos con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es por ello, que el autor entiende el proceso narrativo como un sistema de símbolos que crea relatos, lo que permite comunicar y comprender las experiencias en los distintos planos del tiempo, así mismo da cuenta de la construcción social del cuidado así como de su asignación y de la discapacidad. Para este estudio se implementó una metodología cualitativa, en el cual se desarrolla a partir

de 18 narrativas de familiares cuidadores, que permite el análisis en la codificación y categorización según lo establece la Teoría Fundamentada.

Otro documento que hace referencia a las narrativas es el Trabajo de Grado elaborado en la Universidad Academia de Humanismo Cristiano en Chile, en la cual señala que las narrativas se ocupan de la historia, de las acciones humanas y su intencionalidad, las cuales provienen de las experiencias tempranas que el ser humano tiene junto a sus figuras significativas, es por ello, la importancia que cada historia personal tiene en la construcción de realidad.

Nacional.

A continuación, se presenta una serie de investigaciones y artículos de carácter académico, desarrollados en el país, los cuales brindan hipótesis, reflexiones y conclusiones importantes para el desarrollo de la presente investigación, toda vez que permiten el acercamiento a realidades expuestas a nivel nacional.

En primer lugar, se retoman los artículos y las investigaciones desarrolladas en diferentes Universidades del país, tales como la Universidad de Manizales, la Universidad Nacional de Colombia y la Universidad de Antioquia, dentro de estos cabe destacar dos conjuntos de trabajos: el primero abarca específicamente las redes de cuidado y las redes sociales, y el segundo, retoma el trabajo de cuidado, temas importantes para el desarrollo de esta investigación. En cuanto al primer conjunto se retoma, la investigación de maestría titulada “Sentidos frente a las redes sociales presentes en un grupo de habitantes del barrio Solferino de la Ciudad de Manizales” desarrollada por Ana María Gil y Carolina Buitrago (2010). La cual tiene como objetivo: Comprender los sentidos sobre las redes sociales que tiene un grupo de habitantes del barrio Solferino, para esto, se retoma desde los referentes teóricos, la propuesta desarrollada por Amartya Sen, planteando la relación entre la capacidad

de agencia y las redes sociales, en cuanto al diseño de la investigación, se desarrolló en seis momentos, en primer lugar: el reconocimiento del campo e identificación de informantes. Segundo momento: Encuentros cara a cara con los informantes. Tercer momento (Fase descriptiva): Categorización y clasificación de los datos recolectados en matrices, para describir el barrio y las redes sociales desde las voces de sus habitantes. Cuarto momento: Triangulación de la información. Quinto momento: análisis e interpretación de la información. Sexto momento: devolución de los resultados. En cuanto a las categorías de análisis, se retomaron, los sentidos, las redes sociales y la comunidad en situación de vulnerabilidad, en relación a las técnicas utilizadas para la recolección de información se utilizaron la observación participante y la entrevista a profundidad y por último en lo que respecta a resultados y conclusiones se encontró que las relaciones intercomunitarias, se encuentran poco fortalecidas, y se convierten en limitante para generar redes de este tipo.

En relación con el segundo conjunto de Trabajo, se retoma la sistematización de la conferencia realizada por Pascale Molinier en la cátedra inaugural de posgrados en estudios de género de la Universidad Nacional de Colombia específicamente en la escuela de género, realizada en el año 2012, titulada “*El trabajo del cuidado y la subalternidad*” en la cual se desarrollan asuntos importantes en cuanto a la conceptualización del cuidado retomado a su vez autoras como Patricia Paperman, quien menciona la interconexión presente entre la disposición a preocuparse por el bienestar de la otra persona pero también una forma de trabajo, por lo cual se plantea que el cuidado no solo se enmarca en un disposición psicológica sino que aborda las experiencias y actividades de trabajo retomando postulados sociológicos, éticos y políticos, a partir de la interconexión establecida entre el Trabajo y la ética del cuidado como parte del proyecto feminista de transformación social que lleva a construir otro tipo de subjetividad social. Finalmente plantea, que pensar el trabajo del cuidado ofrece un reto

político, pues la perspectiva del cuidado se convierte en política desde el momento en el que se reconoce la contribución de las y los que cuidan, no solo con agradecimientos en privado, sino en público, frente a toda la sociedad. Dentro de este mismo conjunto se encontró el Trabajo de investigación titulado “Captura de Políticas Públicas de reconocimiento y redistribución del Cuidado en Colombia con énfasis en dos casos: Madres Comunitarias y Cuidadores Familiares de Personas con discapacidad dependientes de cuidado” desarrollado por Ana Lucia Giraldo Lizcano, en el año 2021, esta investigación se desarrolló en el marco de la segunda convocatoria de becas de investigación “Élites, captura del Estado y desigualdad en América Latina y el Caribe, la cual se desarrolla bajo el marco de género, bajo una metodología de análisis documental, utilizando un paradigma hermenéutico y utilizando como referentes documentos emitidos por organizaciones como ONU mujeres y la Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, así como las Políticas desarrolladas alrededor de la discapacidad, de esta manera se encuentran recomendaciones y resultados alrededor del reconocimiento, redistribución, remuneración y representación del cuidado.

Por otra parte, en cuanto a los y las cuidadoras, se encontraron dos artículos realizados en la Universidad de Antioquia Barrera et al. (2006). Giraldo y Franco (2006) y un Trabajo de Grado realizado en la Universidad Nacional de Colombia Mendoza (2016), estos estudios dan cuenta de las labores de cuidado hacia las personas con discapacidad, ejercidas especialmente por algún familiar cercano que asume las responsabilidades de cuidado, este rol de cuidador es ejercido principalmente por la mujer quien se caracteriza por tener una edad adulta y un nivel de escolaridad diverso, así mismo suelen presentar sentimientos de carga y estrés lo que trae consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud para las personas que proveen este cuidado, claro está que este sentimiento depende de la edad, el género y la cultura. A partir de estos estudios se hace evidente fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores desde un

aporte social, en el que se reconozca y acepte su potencial y limitaciones, brindando las herramientas necesarias para mejorar las capacidades de afrontamiento, que permita establecer apoyos formales e informales y fomente la buena relación entre el cuidador/a y la persona cuidada, para mejorar la calidad de vida y las acciones de cuidado.

Es así, que la primera autora mencionada, responde a su metodología con una comparación de estudios descriptivos, cuantitativos de corte transversal en el que permita describir las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares. Para el segundo trabajo realizado en la Universidad de Antioquia, se tiene presente la etnografía como método que intenta comprender la realidad elaborada a partir de la concepción del mundo, los valores y las normas de un grupo particular Giraldo y Franco (2006) es así, que se realizó una investigación cualitativa en la perspectiva etnográfica. Por último, el Trabajo de Grado realizado en la Universidad Nacional de Colombia, es un estudio de tipo cuantitativo correlacional con una intervención en un grupo de cuidadores, que busca medir la relación que existe entre la habilidad de cuidado y la percepción de carga del cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica.

En cuanto a las diferentes realidades Nacionales vividas en el contexto actual transversalizada por la pandemia, cabe resaltar tres conjuntos de investigaciones y artículos, desarrollados en diferentes Universidades de Colombia, tales como la Universidad de Antioquia, la Universidad de la Salle, y la Universidad del Externado, así mismo por algunas entidades de orden Nacional, como ONU mujeres Colombia. El primer conjunto responde a aspectos de salud, en cuanto a los riesgos que se pueden presentar en este, como el segundo conjunto responde a los riesgos psicosociales, y consecuencias a nivel de salud mental, que se han desarrollado a causa de la pandemia y el tercer conjunto acoge la relación entre género y pandemia. Es así cómo se retoma, el artículo titulado “*Dimensiones de género en la crisis del*

COVID-19 en Colombia” de ONU mujeres, realizado en el año 2020, en este se presenta la importancia de la mujer para la gestión de la pandemia, resaltando en primera medida el rol que ejercen como principales cuidadoras en los hogares, en las redes familiares extensas y los espacios comunitarios, adicional a ello se menciona cómo las diferentes crisis se viven de manera distinta dependiendo el género, y responden a múltiples implicaciones en la vida de las mujeres, tanto en el plano personal, económico y social. Así mismo, hace énfasis en las afectaciones socioeconómicas generadas por la pandemia, encontrando así estadísticas relevantes que justifican las recomendaciones que se plantean para el Estado Nacional. Al finalizar el documento, destacando alguna de ellas y en la línea de la presente investigación, se encuentra asegurar medidas para incentivar la corresponsabilidad en las tareas de cuidado no remuneradas ejercidas en los hogares.

Ahora bien, se destacan dos artículos, el primero realizado por Nora Anebeth Pava Ripoll en la Universidad de Manizales durante el año 2015 titulado *“Narrativas Conversacionales con Familias y Docentes de Niños y Niñas con Discapacidad: Un Aporte Metodológico”* presenta algunas ventajas y limitaciones de las narrativas como estrategias para el trabajo con las familias y docentes de niños y niñas con discapacidad, para la construcción de significados a partir de la interacción entre la familia, inclusión educativa y salud. Así mismo, el autor indica que cada persona tiene su forma de pensar y aprender de las experiencias de la vida, en las que a través de las narrativas se fortalece la resolución de conflictos. Es por ello, que las narrativas se convierten en una estrategia metodológica para conocer las experiencias de las familias y docentes de los niños y niñas con discapacidad, permitiendo comprender las interacciones y el entorno social en el que está inmerso esta población. Y el segundo realizado en la Universidad CES de Medellín por María Elena Garassini en el año 2015 titulado *“Narrativas de familiares de pacientes con cáncer”*, de enfoque cualitativo con

el paradigma constructivista, lo que permite comprender de manera holística las construcciones y significados atribuidos por los individuos. Este artículo, hace referencia a las narraciones como las experiencias que permiten colocar al ser humano en el centro, con sus aflicciones, sufrimientos y luchas en las dimensiones psicológica, física y sociocultural, en la que se se expresa en la compleja interacción entre los agentes que ocupan diferentes posiciones sociales. Así mismo, señala que las historias ponen en movimiento una búsqueda de significados entre posibles significados surgiendo una narrativa co-construida.

Distrital.

En concordancia con el desarrollo de la presente investigación, en este apartado se presentan las investigaciones adelantadas en la ciudad de Bogotá. En cuanto a las prácticas de cuidado y su relación con el género, se encuentra la investigación desarrollada en el año 2017 por un grupo de estudiantes pertenecientes al programa de Trabajo Social de la Universidad de la Salle, titulada *“Representaciones sociales de género en las prácticas de cuidado de los NNA vinculados a la Institución Obra Social Mornés”* Esta investigación se llevó a cabo en la localidad de Ciudad Bolívar, tiene como objetivo general identificar las representaciones sociales de género que, en torno a las prácticas de cuidado de los NNA, tienen las familias vinculadas a la Obra Social Mornés (OSM), durante el segundo ciclo de 2016.

Para el desarrollo de este, se plantea como diseño metodológico; un tipo de investigación cualitativa, con enfoque histórico-hermenéutico, este enfoque genera procesos de escucha y reflexión de narrativas propias de las familias investigadas. Adicional a ello, es importante mencionar que, la investigación pretendió conocer y comprender los hechos y opiniones que tienen los padres de familia y/o cuidadores respecto a las prácticas de cuidado de los NNA, y se de carácter netamente descriptivo. Como estrategia metodológica se utilizó la etnometodología. Se realizó a cuatro familias vinculadas a la institución OSM y cómo

técnica se planteó por una parte, el grupo de discusión y por otra la entrevista semiestructurada. Es así como a nivel de resultados, se evidencia que, al hablar de cuidado se tienen en cuenta diferentes dimensiones, como la material, afectiva y social, así mismo, permite reconocer que el cuidado se gesta desde diferentes redes desarrolladas dentro y por fuera del hogar. En cuanto a familiarización del cuidado centrado en la mujer, se evidencia que al interior de los hogares existe una diferenciación de roles entre hombres y mujeres, encargándose así de establecer las acciones que se ejercen al interior y fuera de este. En relación con la categoría de género como construcción social, se observa que las familias investigadas han naturalizado una serie de roles que se alinean con la idea tradicional de la distribución sexual del trabajo.

A nivel distrital se halló un conjunto de cinco trabajos correspondientes a artículos académicos elaborados en la Universidad de La Sabana por Barrera et al. (2006), así como también en la Pontificia Universidad Javeriana por Buitrago et al. (2010) y en la Universidad Nacional de Colombia por Landinez et al. (2015), seguido por un cuarto documento referente a un Trabajo de Grado elaborado en la Pontificia Universidad Javeriana por Castro (2009), y por último un Trabajo de Grado realizado en la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca por Moreno (2019). Estos trabajos refieren que en cuanto a las labores de cuidado se puede evidenciar que principalmente es la mujer que mantiene un vínculo de parentesco o cercanía quienes se hacen cargo del cuidado de la persona con discapacidad, donde además de ellos no reciben ninguna retribución económica por esta labor. Así mismo, las labores que ejercen los y las cuidadoras se relaciona con factores socioeconómicos, emocionales y espirituales, e identificando problemas físicos como lo son el cansancio y los dolores musculares y psíquicos en las que se presentan expresiones negativas de emociones como ansiedad, depresión y de otros síntomas asociados a las alteraciones del sueño, apatía o irritabilidad, esto se deriva de las actividades de cuidado que se desarrollan en su vida cotidiana. En consecuencia, se

evidencia que el estado debe tener un papel fundamental dentro de las dinámicas y el contexto de las personas con discapacidad y sus cuidadores, permitiendo fortalecer los procesos de participación social y política para el beneficio común, así como también permite conocer las diferentes formas de interacción entre los sujetos que conforman la familia, así mismo, posibilita interpretar los significados que le otorgan los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad, al proceso de convivencia familiar, con el fin de visibilizar y reconocer la importancia de la familia en relación con el cuidado.

Ahora bien, en cuanto a la metodología utilizada, la primera autora aborda desde un enfoque cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo comparativo, que permita presentar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica. Por otro lado, Buitrago et. al. (2010) propone la metodología desde un abordaje cualitativo con un estudio descriptivo donde se apropian herramientas como la entrevista a profundidad, la entrevista semiestructurada y el grupo focal. Para el estudio realizado en la universidad Nacional de Colombia Landínez (2015) se implementaron cuatro fases las cuales son: a) Caracterización inicial y establecimiento de línea de base; b) Implementación del curso de formación; c) Medición final que incluyó evaluación de calidad de vida, dependencia y satisfacción con el programa, y d) Análisis de resultados obtenidos. Castro (2009) plantea en su Trabajo de grado un estudio cualitativo en el cual participaron cuidadores informales de personas con discapacidad y sus familiares, lo que pretende brindar herramientas que sirvan como base para la creación de programas que busquen el bienestar del cuidador/a y la persona a la que cuida. Y por último, Moreno (2019) presenta como metodología en su Trabajo de grado una investigación con enfoque cualitativo con el paradigma interpretativo, lo que permitió la interpretación de las perspectivas de los y las cuidadoras familiares sobre los cambios en la estructura familiar, asociados a la persona con discapacidad.

Es importante mencionar que las investigaciones que se han desarrollado en torno a la pandemia son pocas a nivel Distrital, sin embargo, dentro de la revisión bibliográfica realizada se encuentra, la titulada *“Efectos de la política pública expedida por el gobierno nacional en el marco de la pandemia del COVID-19 que afecta la vida del adulto mayor en Bogotá”* (2021), esta investigación tiene como objetivo general Analizar las afectaciones en las vidas de los adultos mayores de la ciudad de Bogotá a causa de las medidas tomadas por el gobierno nacional colombiano en el marco de la crisis de salud pública ocasionada por el COVID-19, el cual se desarrolla bajo una metodología de corte cualitativo, empleando así los paradigmas interpretativo y materialista histórico, es importante mencionar que debido al contexto generado por el aislamiento preventivo, la investigación se desarrolló en el uso casi exclusivo de la investigación documental. Es por ello, que se revisaron diferentes políticas, decretos, documentos relacionados con categorías económicas, sociales y por supuesto de salud. Encontrando así diferentes conclusiones relevantes como; *“Podimos corroborar, entonces, que la emergencia de la crisis mundial en salud pública por COVID-19 presenta unas afectaciones específicas en población vulnerable por pobreza, desigualdad, edad avanzada”* (Rueda, 2021, p. 105). Así mismo, Rueda (2021) manifiesta encontrar la falta de garantías ejercidas por el Estado, así:

Los derechos de los ciudadanos ya no son garantizados por el Estado en cualquiera de las escalas desde donde se administra el poder, sino que se delegan en la empresa y actores privados. Así, ya sea a través de los ejercicios masivos de filantropía, o de tercerización de los servicios esenciales, el Estado libera la responsabilidad sobre los ciudadanos y la entrega a terceros y al autocuidado. (p. 108)

Del mismo modo, en el artículo escrito por Juan Carlos Valderrama, Laura Daniela Machado y Lucy Liliana González en el año 2020 titulado *“Las narrativas del cuidador:*

Temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga”, en el cual se aborda las dificultades que viven los cuidadores/as inscritos en el Programa de Prevención del Síndrome del Cuidador, donde se plantea identificar las narrativas asociadas a la sobrecarga, allí se evidencia que los cuidadores/as no perciben cambios radicales en su vida diaria, además de que se muestra una fuerte presencia identitaria en las narrativas de las personas. Reyes (2011), como se citó en Valderrama et al. (2020), entiende al cuidador/a como *“la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”*. Así mismo, los autores indican que los cuidadores tienen mayor bienestar y prácticas más saludables cuando cuentan con sistemas de soporte formales o informales que les permita ser parte de una red. Ahora bien, los autores señalan que las narrativas son un hacer, sentir y pensar público que tienen como función ordenar la experiencia humana y construir la realidad Ramos (2001) en Valderrama et al (2020) atribuyendo significados de lo vivido y relacionarlos con otras descripciones de otros sucesos.

De acuerdo a la revisión bibliográfica que el grupo investigador realizó, este ejercicio ofrece una mirada más amplia frente a los estudios que se han realizado en torno al cuidado y redes de cuidado que se gestan en diversos contextos, siendo uno de ellos el de los cuidadores/as de personas con discapacidad, en relación a las narrativas con las que esta investigación pretende comprender de manera holística las interacciones de la vida cotidiana de los y las cuidadoras de personas con discapacidad frente a las labores de cuidado y las transformaciones en la configuración de las redes de cuidado que se han dado a partir de la contingencia sanitaria provocada por el brote del virus COVID-19 que ha provocado grandes retos a nivel sanitario, social y económico. Así mismo, se evidencia la importancia de la

visibilización y el reconocimiento por parte de las instituciones estatales para que brinden un mayor bienestar a los cuidadores/as de personas con discapacidad.

Justificación

El Trabajo Social se concibe como una profesión - disciplina que se desarrolla en el ámbito de las interacciones entre los sujetos, las instituciones, las organizaciones sociales y el Estado, de manera dialógica y crítica. Su indagación se centra en el reconocimiento de las otras personas como sujetos sociales y políticos capaces de transformar realidades sociales en los procesos de formación, participación, movilización y acción colectiva, así como en el reconocimiento de las condiciones estructurales y coyunturales de las realidades sociales en la que los mismos sujetos, las organizaciones, las instituciones y el Estado se desenvuelven cotidianamente (CONTS, 2019). Es así, que desde esta profesión se pretende generar espacios de acción investigativa, en este caso, en relación con la configuración de las redes de cuidado que se gestan en los diversos escenarios, como lo son la familia, el trabajo, la escuela, los pares, los roles de género, y por supuesto las instituciones estatales, que a su vez se han modificado en los espacios privado y público en las familias pertenecientes al colectivo *Sin límites Zona F-Fontibón* tras la realidad que se está viviendo actualmente con el desarrollo de la pandemia del COVID-19.

Es así, que el desarrollo de esta investigación resulta importante ya que refleja las necesidades sociales y económicas de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as, lo que permite el reconocimiento de la distribución de las labores de cuidado dentro del hogar y la visibilización del papel que deben cumplir las instituciones estatales frente a las condiciones económicas, sociales y sanitarias que se han desatado con la propagación del virus.

Tomando como referente las voces y la experiencia vivida que tienen los cuidadores/as frente al cambio en las redes de cuidado que se ha generado por la pandemia del virus COVID-

19. Escuchar las narrativas de las personas que proveen el cuidado, constituye un paso fundamental para conocer su realidad concreta con el propósito de recrear la política del cuidado.

Ahora bien, la presente investigación, se encuentra inscrita en la línea de investigación número 02 Sociedad y Cultura, así mismo, se encuentra vinculada al semillero de investigación *Epistemes* de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, el cual está adscrito al grupo de investigación Hermeneusis: Estudios sobre diversidad cultural y desarrollo, éste tiene como objetivo desarrollar procesos de investigación, acción y comprensión que permita proponer alternativas de solución a las diferentes problemáticas que viven los grupos sociales culturalmente diversos, en las que dentro de estas poblaciones se encuentran las personas con discapacidad y sus familias. El semillero se ubica en dos líneas de investigación, la primera es la número dos (2): Sociedad y Cultura, y la segunda es la número cuatro (4): Desarrollo comunitario, en éstas dos líneas, se abordan temáticas como Diversidad Cultural, Discapacidad, Trabajo Social diferencial con grupos, Desarrollo Humano y Responsabilidad Social. Esto permite ampliar el conocimiento del profesional en formación en Trabajo Social respecto a los proyectos investigativos que se puedan desarrollar en el marco de la discapacidad y el cuidado en los diferentes contextos sociales y culturales. Es por ello, que esta investigación hace un aporte a los participantes del semillero, ya que permite adquirir nuevos aprendizajes frente a la configuración de las redes de cuidado en tiempos de pandemia; lo que enriquece los procesos de investigación tanto de los docentes como de los estudiantes y favorece el fortalecimiento de los espacios académicos al interior de la universidad. Así mismo, el semillero aporta en el proceso de la presente investigación, toda vez que los docentes realizan orientaciones teóricas y metodológicas, lo que favorece esta relación de carácter recíproco.

Esta investigación busca configurarse como primer insumo para posibles proyectos sociales que permitan plantear alternativas y metodologías que conlleven al mejoramiento de las condiciones de vida de todas las personas que requieren ser cuidadas y son cuidadoras, desde un aporte académico en temáticas como discapacidad y cuidado, adicional a ello, podría contribuir en la formulación de políticas públicas y acciones colectivas que continúen reivindicando los derechos al cuidado.

Como valor agregado se tomarán las narrativas con el fin de resaltar las voces de los actores desde las experiencias vividas para poder comprender las interacciones y el entorno social en el que está inmerso esta población, esto teniendo en cuenta que a partir de la revisión bibliográfica se encontraron pocas investigaciones que se desarrollan a partir de la voz de los actores que proveen el cuidado, centrándose principalmente en la persona con discapacidad.

Delimitación de la investigación

Objetivos

Objetivo general.

Analizar 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 pertenecientes al colectivo Sin límites ubicados en la localidad de Fontibón.

Objetivos específicos.

- Identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia por COVID -19.
- Reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

- Comprender la forma en que se configura el género en torno al desarrollo del trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia por COVID-19.

Marcos de referencia

En el siguiente apartado se describirán los marcos de referencia que permiten situar al lector en el contexto en el cual se desarrolla la investigación. En primera medida, se presenta el marco institucional del Colectivo Sin Límites, donde se desarrolla la investigación. Como segunda medida, se presenta el marco legal, el cual contiene diferentes leyes y decretos a nivel Internacional, Nacional y Local en torno a la discapacidad. Para finalizar, se presenta el marco teórico-conceptual, que contiene las categorías y conceptos pertinentes para el óptimo desarrollo de la investigación.

Marco institucional del colectivo Sin Límites Zona F - Fontibón

Misión Institucional.

Somos un grupo de madres, padres, cuidadores, jóvenes con discapacidad y adultos mayores, que contribuyen a la construcción de tejidos sociales y culturales en diferentes espacios que permiten a todos sus miembros fortalecer sus diversas capacidades y participar en procesos de inclusión social para formar personas independientes y con participación activa, logrando así una mejor calidad de vida. (Colectivo Sin Límites, 2021)

Visión Institucional.

Para el 2024, el colectivo sin límites zona F-Fontibón se caracterizará por ser un colectivo líder a nivel local, en cuanto a la prestación de servicios a las personas con discapacidad, de la tercera edad y sus familias, así como en la resignificación de la labor de las persona con discapacidad utilizando capacidades artísticas, con apoyo de un recurso

humano creativo y dotado de conocimiento, orientados hacia el mejoramiento continuo, para alcanzar reconocimiento, sostenibilidad y competencia en el sector de discapacidad. (Colectivo Sin Límites, 2021)

Marco legal

La normatividad a continuación presentada, representa las leyes que rigen la discapacidad desde una perspectiva Internacional, Nacional, Distrital y Local con el fin de precisar el campo en el cual se enmarca la presente investigación, por lo cual se realizará una síntesis sobre las Políticas, Decretos y Programas emitidos por diferentes entidades que ejercen su labor en pro de las personas con discapacidad, adicional a ello y en concordancia con el contexto actual, se presentan los decretos emitidos a nivel Nacional por la pandemia del virus COVID-19. Así mismo, se plantea un breve análisis resaltando la relación entre la discapacidad y la profesión de Trabajo Social, en el cual se enmarca el proceso de investigación.

Matriz Legal.

La siguiente matriz legal se elabora con el fin de ilustrar la normatividad necesaria para la elaboración de la presente investigación.

Tabla 1.

Matriz Legal

NORMA	DESCRIPCIÓN DEL REQUISITO	ANÁLISIS Y CORRELACIÓN CON TRABAJO SOCIAL
INTERNACIONAL		
Declaración Universal de los Derechos Humanos - ONU 1948	Se promulgó con la promesa de que todas las personas gocen de unos derechos económicos, sociales, políticos, culturales y	El Trabajador Social desde su quehacer profesional, debe ser un agente movilizador de

	<p>cívicos, para lograr la libertad, la igualdad y la dignidad; de manera que se promueva la enseñanza y la educación, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos.</p>	<p>oportunidades, en el que se debe garantizar y promover los derechos humanos, para que las personas puedan gozar de sus derechos y libertades y permita una mejor calidad de vida a nivel individual, social, político y cultural.</p>
<p>Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad – 1999</p>	<p>Reafirma que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas. Su objetivo es la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.</p>	<p>Permite al profesional tomar lineamientos para una actuación de forma integral desde un carácter social, educativo, legislativo o de otra clase, que permitan la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad, de modo en que se promueva la igualdad de derechos para todas las personas.</p>
<p>Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad-ONU 2006</p>	<p>Esta Convención promueve, protege y asegura el pleno goce, en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad intrínseca. Así mismo, aborda un modelo en el que las personas con discapacidad son reconocidas como titulares de derechos humanos, activas en las decisiones que influyen en su vida y capacitadas para reivindicar sus derechos.</p>	<p>Esta Convención brinda al profesional una visión más integral para el aseguramiento y goce de los Derechos Humanos, en que se garantice la igualdad, la dignidad y la autonomía de las personas con discapacidad.</p>
<p>NACIONAL</p>		
<p>Constitución</p>	<p>Art 13: Señala que todas las personas nacen libres e iguales,</p>	<p>La Constitución Política de Colombia como la</p>

Política de Colombia de 1991	<p>por lo tanto gozarán de los mismos derechos libertades y oportunidades, sin ninguna discriminación.</p> <p>Art 42: Garantiza la protección integral de la familia, en el que las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes de todos sus integrantes.</p> <p>Art 47: Confiere que el Estado debe garantizar la provisión, rehabilitación e integración social para las personas con discapacidad.</p> <p>Art 54: Señala la obligación del Estado para garantizar a la persona con discapacidad el derecho a un trabajo acorde a sus condiciones de salud.</p> <p>Art 68: Se debe garantizar el derecho a la educación a personas con limitaciones físicas o mentales o con capacidades excepcionales.</p>	<p>norma más importante del país, permite no solo al Trabajador Social sino también a los ciudadanos poseer los lineamientos que garanticen los derechos de todas las personas, así como los deberes que tanto el Estado como la ciudadanía deben tener presentes para el goce de estos derechos.</p> <p>Ahora bien, con los artículos mencionados, el profesional tendrá las herramientas para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.</p>
Ley 361 de 1997 - Ley de discapacidad	<p>En esta Ley se establecen los mecanismos de integración social para las personas con limitaciones, la asistencia y protección necesarias. Así mismo, señala que el Estado debe garantizar y velar para la no prevalencia de la discriminación.</p>	<p>Esta Ley reconoce la integración social, la asistencia y la protección de las personas con limitaciones para el goce de sus derechos y dignidad, a partir de mecanismos de educación, rehabilitación, integración laboral, bienestar social y accesibilidad a espacios públicos, eliminando las barreras arquitectónicas presentes en el entorno, lo que permitirá la eliminación de la discriminación y un mayor ejercicio de</p>

		participación de esta población.
Ley 762 de 2002 - Proyecto de Ley (Senado)	Se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad". y reafirma las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas, y que estos derechos no deben ser sometidos a discriminación.	Se deben tener presentes las distintas normas internacionales frente a la discapacidad, para que el profesional garantice el cumplimiento de los derechos y libertades al interior del país y se logre la eliminación de la discriminación.
Ley 1618 del 2013 Ley de Inclusión	Garantiza y asegura que todas las personas en condición de discapacidad tengan pleno ejercicio de sus derechos, posean las mismas oportunidades, con las mismas posibilidades de acceder, participar de un bien común como los demás ciudadanos; además toma medidas de acciones y ajustes que permitan la eliminación de toda forma de discriminación por razón de discapacidad, condición social o económica.	Permite al Trabajador Social promover el desarrollo del proceso de intervención bajo el marco de la inclusión social de los Derechos Humanos de personas con discapacidad.
Resolución 5928 del 2016	Esta Resolución tiene por objeto establecer los requisitos específicos, para el reconocimiento y pago del servicio del cuidador, como un servicio excepcional financiado con cargos a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.	Permite el reconocimiento de lineamientos que benefician al cuidador, en el que el Trabajador Social debe velar por el cumplimiento de la norma, que brinde a los cuidadores una estabilidad económica con su labor de cuidado.
Resolución 5229 del 2016	Se establecen los requisitos esenciales para la presentación	El Trabajador Social debe garantizar el

	de recobros por concepto de servicios de cuidador, prestados en cumplimiento de fallos de tutela que ordenan atención integral.	cumplimiento de los beneficios otorgados mediante esta Resolución a los y las cuidadoras de personas con discapacidad, que permita unas condiciones económicas más estables para estas personas.
Ley 1850 de 2017 de Medidas de protección al adulto mayor en Colombia	Se establece la implementación de una ruta de atención inmediata y determinará los medios de comunicación correspondientes frente a maltratos contra el adulto mayor, para el cuidado y protección de los adultos mayores.	Teniendo en cuenta que personas adultas mayores hacen parte del colectivo Sin Límites; esta ley permite al profesional detectar los indicios sobre posibles maltratos hacia el adulto mayor, procurando la protección y el debido cuidado de esta población.
Ley 1996 del 2019	Se establecen medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma.	Permite que las personas con discapacidad puedan ser sujetos de derechos y obligaciones para adquirir mayor autonomía en la toma de decisiones.
Proyecto de Ley de personas cuidadoras de Personas con discapacidad 2020	Este Proyecto de Ley establece medidas efectivas y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y generación de ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional.	Brinda al Trabajador Social una mirada integral a la labor de cuidado que realizan los y las cuidadoras de personas con discapacidad, lo que permitirá la protección a esta población a nivel económico, social y psicológico.
Decreto 457 de 2020	En el marco de la emergencia sanitaria por la pandemia del	Brinda los lineamientos para mantener el orden

	COVID-19, se decreta el aislamiento preventivo obligatorio indicando las instrucciones para el mantenimiento del orden público.	público, de manera que se prevenga y controle la propagación del virus, para asegurar la vida de las personas.
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	Señala las orientaciones generales para la prevención del contagio de COVID-19 en personas con discapacidad, sus familias y cuidadores/as estipuladas por el Ministerio de Salud y Protección Social, así como para la promoción y atención de la salud mental de las personas con discapacidad.	El Trabajador Social ejerce el rol de educador, lo que permite la sensibilización ante la importancia en la prevención del contagio por Covid- 19. Así mismo, promueve el bienestar a nivel emocional y social.

LOCAL

Decreto 470 de 2007	Se adopta la política pública de discapacidad en el Distrito Capital, orientada hacia la búsqueda del desarrollo humano, social y sostenible de la persona con discapacidad, su familia y cuidadores y cuidadoras.	El Trabajador Social desde su ejercicio profesional implementa y promueve las políticas públicas para garantizar los derechos y oportunidades de la persona con discapacidad, su familia y cuidadores/as.
----------------------------	--	---

Nota. Análisis de las leyes a nivel Internacional, Nacional, Distrital y Local de discapacidad. Elaboración propia.

Marco teórico-conceptual

A continuación, se presentan diferentes categorías que sirven de fundamento teórico y conceptual que orientan la investigación. Para esto, se retoman autores referentes para el desarrollo de esta investigación como lo son Batthyány, de Sousa Santos, entre otros. Este apartado permite entablar el diálogo entre distintos conceptos tales como, redes sociales,

discapacidad, redes de cuidado y género, conceptos que a su vez dialogan con conceptos como roles, personas con discapacidad, cuidadores, actores sociales, trabajo de cuidado y trabajo doméstico, todo ello, en el marco de la pandemia, por lo cual, se pone de manifiesto las problemáticas y consecuencias que ésta ha generado a nivel social, económico y sanitario.

Redes sociales.

Es necesario retomar el concepto de *redes sociales*, pues es donde se despliegan otras categorías del marco teórico. Para ello, se han retomado trabajos desde diferentes disciplinas de las Ciencias Sociales tales como la psicología, la sociología y el trabajo social, se destacan diferentes autores tales como Gil (2015; como se citó en Montero, 2003), quien, a través de los aportes de la psicología comunitaria, define las redes como “una forma de organización social básica en la cual se producen intercambios constantes de servicios, ideas y objetos. Describe sus características, funciones y las clasifica según los actores involucrados en el proceso como interpersonales, intergrupales, interinstitucionales y combinadas” (Montero, 2003, p. 55). Adicional a ello, se encuentra la definición planteada por Gil (2015; como se citó en Sluzki, 1996 y del Centro de Investigaciones en Desarrollo Humano (CIDHUM), 2003) los cuales definen las redes sociales como:

Formas de interacción social continuas [...] en la cual se produce un intercambio continuo de ideas, servicios y modos de hacer, (...) en donde los seres humanos encuentran conexión con diversos actores, para tener otra mirada de los problemas, refugio emocional y apoyo instrumental. (p. 49)

Teniendo en cuenta estas definiciones y siguiendo a Gil (2015), se pueden destacar algunas características y funciones en las redes sociales, como la búsqueda de logros o metas comunes; el establecimiento de relaciones no jerárquicas; potencialización de los recursos y la

participación; reforzamiento de la identidad, la integración y el establecimiento de conexiones que contribuyen a la solución de problemas referidos a asuntos de supervivencia, pero también a otros de orden coyuntural y posiblemente estructural. (Gil, 2015, p. 184)

Redes de cuidado.

Las redes de cuidado siguiendo a Rodríguez (2015):

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)

Es por ello, que estas redes que se conforman alrededor del cuidado, representan factores personales y responden a contextos específicos, tal y como lo mencionan Veloso et al. (2017) “las redes de cuidado influyen en la vivencia de las personas cuidadoras, en la vocación para el cuidado y los propios recursos para el cuidado, es por ello que, la participación inclusiva y activa de la comunidad en redes conjuntas con los servicios de atención y acompañamiento permite el reconocimiento de las redes intrainstitucionales e interinstitucionales, lo que facilita los procesos de empoderamiento y aprendizajes sociales y personales-subjetivos” (Veloso et al., 2017, p. 290).

En cuanto a lo mencionado anteriormente, en el marco de las relaciones sociales que se gestan en el territorio, es importante evidenciar su articulación con los *actores sociales*, los cuales, siguiendo a Pérez (1995) se definen como:

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)

Así mismo y desde una perspectiva sociológica se retoma al autor Touraine (1984), quien define a un actor social como:

Un sujeto colectivo estructurado a partir de una conciencia de identidad propia, portador de valores, poseedor de un cierto número de recursos que le permiten actuar en el seno de una sociedad con vistas a defender los intereses de los miembros que lo componen y/o de los individuos que representa, para dar respuesta a las necesidades identificadas como prioritarias. (p. 1)

Estos actores sociales, se encuentran inmersos en un territorio y contexto específico, por lo tanto, es importante reconocer que las realidades presentes en las comunidades no son estáticas, por el contrario, responden a un dinamismo y transformación constante lo que conlleva a que los actores sociales respondan a estos cambios, tal y como lo menciona Gainza (2006):

Los actores sociales se están redefiniendo, teniendo en cuenta los cambios que se han llevado a cabo debido a la crisis de las instituciones y a la crisis de la idea de sociedad, donde (...) los movimientos étnicos, campesinos, ciudadanos, no pueden ser asimilados a las mismas formas de acción de los movimientos sociales clásicos presentes en la sociedad moderna. (p. 44)

Es así como se evidencia que el sujeto social en cuanto actor social, no solamente está marcado por una historia y responde a unos intereses individuales, sino a su vez está permeado por el actuar colectivo, puesto que se encuentra inmerso en procesos comunitarios, que gestan la participación del tejido social en diferentes contextos, es decir posibilita la reproducción de las redes de cuidado, ya que por medio de acciones sociales intentan dar respuesta a las necesidades sentidas por los integrantes de la comunidad.

Por otro lado, de acuerdo con Delgado (2017; como se citó en Arocena, 2002) el actor local es movido por motivaciones e intereses hacia propósitos comunes de y con otros actores locales en un escenario definido; además, es un agente del desarrollo, específicamente, en el campo político, económico, social y cultural. Del mismo modo, se rescata la subjetividad del actor local desde la complejidad de sus interrelaciones particulares, no sólo en la relación comunitaria/colectivista sino en su individualidad con sus intereses y motivaciones que lo inducen a incorporarse al desarrollo dentro de la comunidad.

Discapacidad.

Es importante aclarar que este concepto tiene múltiples definiciones, pues obedece al modelo en el cual se encuentre adscrito. Por tal motivo, en primera instancia, se retoma la definición de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de

Discriminación contra las Personas con Discapacidad incorporada en Colombia en el año 2002, el cual responde al modelo medico social, definiendo la discapacidad como:

Una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. (p. 1)

Sin embargo, esta investigación se centra en el modelo social, donde Seoane (2011) señala desde este modelo que la discapacidad es una construcción social a partir del resultado de la interacción con las condiciones y estructuras sociales. 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 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 excluidas de la participación en la sociedad” (p. 122).

Roles en torno al cuidado.

En primer lugar, se brinda una definición de rol de tipo general, entendiendo este concepto desde Merton (1995; como se citó en De Grande, 2014) el cual resalta que:

La posición que el sujeto ocupa por la preocupación de los grupos en términos de colectivos de identificación y pertenencia, (...) es decir los sujetos adoptan un papel y un lugar social, en el que luego se opera adaptativamente desde dicho papel para

satisfacerlo, de modo que se adapte a las expectativas a las que este rol o papel se asocia. (p. 62).

Así mismo, Biddle (1999; como se citó en Méndez y López, 2009) 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 periodo 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 la manera por las cuales los individuos asumen compromisos asociados a los roles secundarios.

Es así como se puede entonces decir, que el ser cuidador o cuidadora de una persona con discapacidad, responde a un rol ejercido en un momento determinado, es por ello que se hace pertinente referir el concepto de *Cuidador/a* el cual es definido por Floréz (1997; como se citó en 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 en la mayoría de las veces se encuentra presente en el escenario familiar, donde se desarrolla y conserva el cuidado y es quien provee de esos cuidados específicos que requieren las personas con discapacidad. (p.15).

Así como el cuidador/a, se encuentra inmerso en la mayoría de las veces en el contexto familiar, no es en el único entorno en el cual se desenvuelve, también puede desarrollarse por personas ajenas. Teniendo en cuenta, esta variedad de cuidadores se hace necesario exponer la tipología presente de acuerdo con el servicio y al contexto en el cual se ejerce el cuidado. Para ello se retoma a Rivas y Ostiguin (2010), los cuales, realizando la revisión de la literatura, encuentran los siguientes tipos de cuidador/a:

- Cuidador principal: Se refiere al miembro de la familia cercano que se ocupa de brindar cuidados tanto físicos como emocionales de manera permanente y comprometida.
- Cuidador informal: Son aquellas personas que cuidan a otras personas que no son autónomas en las actividades que se desarrollan en el diario vivir, y que no pertenecen a una institución sanitaria o social.
- Cuidador familiar: Hace referencia a las personas que brindan atención, supervisión o asistencia a personas con enfermedad o discapacidad, este cuidado es proporcionado en el hogar por algún miembro cercano a la familia.
- Cuidador primario: Es aquel que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona con alguna enfermedad o discapacidad, es generalmente ejercido por un familiar cercano a la persona que requiere del cuidado.
- Cuidador primario informal: La persona que ejerce esta labor generalmente es por un miembro de la red social inmediata y es quien asume la responsabilidad total de la persona que requiere del cuidado ayudándole a realizar las actividades que no puede ejercer, así mismo no recibe alguna retribución económica o capacitación previa para la atención de las personas con discapacidad.

- Cuidador principal familiar: Es reconocido como agente primordial en la asistencia básica de las personas con alguna enfermedad o discapacidad y es quien asume las principales decisiones sobre su cuidado.

Teniendo en cuenta las labores ejercidas por las personas cuidadoras desde los diferentes ámbitos de la vida familiar y social, donde se tiene en cuenta los factores contextuales y emocionales de los y las cuidadoras es conveniente definir el concepto de *Cuidado*. Para ello, se retoma a Báez (2009) quien precisa que el cuidado es una actividad humana que se define como “una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad”, (p.129) es decir, responde a una relación que involucra otros factores importantes del contexto, como las relaciones, la comunicación entre otros. Es por ello, que para Watson (1979; citado en Báez 2009), “el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona”. (Báez, 2009. p.129) Siguiendo esta línea, es importante mencionar que el cuidado no responde a una única relación causal, persona cuidadora y persona cuidada, transversalizada con una enfermedad de causa efecto, sino por el contrario, es holístico, tal y como lo menciona Baggio (2008) citado por Báez (2009) define el cuidado como “el conjunto de categorías que involucran la comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía para atender el todo, y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado”. (Báez, 2009 párrafo 7).

Por otro lado, cuidar es gestionar y mantener cotidianamente la vida y la salud, hacerse cargo del bienestar físico y emocional de los cuerpos, del propio y de los otros (Pérez Orozco y López Gil. 2011, p.20), lo que permite mejorar la calidad de vida y el bienestar de aquellas personas que requieren ayuda para la realización de actividades de la vida diaria.

Trabajo Social en discapacidad.

El quehacer profesional del Trabajador Social es visto a partir de la planificación consciente de acciones a través de propuestas metodológicas que orientan y contrarrestan las necesidades y problemas de los individuos, familias y grupos (Limón y Duarte,2020). Así mismo, la labor del Trabajador Social se instala como agente de cambio de las realidades sociales, desde una perspectiva de derechos humanos. Por ello, Limón y Duarte (2020; como se citó en Ortega, 2015) el Trabajo Social en el área de discapacidad se encuentra fundamentada en la no discriminación, el respeto a la diversidad, la equidad y la justicia; con el fin de procurar el bienestar de las personas; a través de la articulación entre las personas con discapacidad, los grupos sociales, las instituciones y la ciudadanía; esto conlleva a que las practicas sociales se promuevan desde una visión holística e integral, donde prevalezcan las potencialidades de la persona y de los recursos existentes en un determinado medio (Rodríguez, 2011).

Por otro lado, los aportes disciplinarios de Trabajo Social al área de discapacidad han sido importantes, ya que brindan elementos de contextualización de la situación de la persona, sus posibilidades y limitaciones familiares y sociales, recursos disponibles y necesarios, que priorizan el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, para generar alternativas de acción (Sidebottom, 2014).

Inclusión social

De acuerdo con Azuero (2009) la inclusión social “implica que las condiciones limitantes de la exclusión pueden ser superadas y que las estructuras sociales y las formas de interacciones comunitarias y sociales son espacios que permiten propiciar inclusión social”.

Es así, que la inclusión social se da a partir de la construcción de escenarios de confianza, solidaridad, espacios para la participación ciudadana, igualdad de oportunidades, entre otros para las poblaciones más vulnerables (p. 159).

Ahora bien, la inclusión social para las personas con discapacidad esta encaminada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores en cuanto a los ámbitos educativo, laboral, de seguridad social, el acceso a todos los servicios públicos, la participación política en la comunidad, entre otros; todo ello, a partir de acciones que promuevan la participación social, la toma de decisión, la promoción de la cultura hacia la diversidad y no discriminación; la protección de sus derechos humanos y la eliminación de las barreras físicas y de carácter legislativo, judicial o administrativo (Carrillo y Molina, 2016).

Género.

Es 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. Para ello, se reconoce que el *género* a través de la historia se ha ido desarrollando desde diferentes perspectivas. Por un lado, es definido como aquellos aspectos netamente biológicos, y por el otro responde a aspectos sociales y culturales. Tal y como lo nombra Marta Lamas (2000), “Dentro de la academia feminista se ha reformulado el sentido de gender para aludir a lo cultural y así distinguirlo de lo biológico. Esta nueva significación se está empleando en las ciencias sociales” (Lamas, 2000. p. 10).

Teniendo en cuenta lo anterior, nos centraremos en definiciones que respondan a aspectos culturales, sociales y políticos. Por lo cual, se retoma la definición propuesta por Scott (2015), el cual 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). Así mismo, Lamas (2000) comprende el género como:

El conjunto de ideas, representaciones, prácticas y prescripciones sociales que una cultura desarrolla desde la diferencia anatómica entre mujeres y hombres, para simbolizar y construir socialmente lo que es “propio” de los hombres (lo masculino) y “propio” de las mujeres (lo femenino). (p. 2)

Por lo anterior, se puede decir que el género responde a aspectos culturales y sociales que históricamente se han impuesto en la sociedad, pues responde a cómo nos enseñan que debemos ser, son las características aprendidas de comportamientos, gustos, formas de ser, de lo que es ser hombre o mujer, es decir responde a una construcción social y cultural binaria, comúnmente asociada al sexo biológico. Es decir, responde a aquellas actividades y/o trabajos que socialmente se asignan a hombres y a mujeres.

Teniendo en cuenta esto, se pueden diferenciar tres tipos de trabajo: El Trabajo Productivo, Reproductivo y Comunitario. Sin embargo, para efectos de la presente investigación, se hace necesario ahondar solamente en el Trabajo Reproductivo toda vez que siguiendo a Cheyne (2020), éste:

Incluye el cuidado y mantenimiento de la unidad doméstica y de sus miembros, así como la gestación y el cuidado de los(as) niños(as), la preparación de alimentos, la recolección de agua, las compras de provisiones, los quehaceres domésticos y la atención de la salud familiar. Este tipo de trabajo no es considerado como tal en la sociedad y no tiene valor de cambio”. (p. 5)

Es así como, Bonder (1993; como se citó en Cheyne 2020) señala que esta división del trabajo por género es particular de cada cultura y época específica. Es flexible y se puede adoptar a las condiciones cambiantes del hogar, de los recursos naturales, de los efectos de la

educación y otras causas. (p.5). Por lo tanto, se hace pertinente definir por un lado el *Trabajo de Cuidado*, el cual según Moliner (2012) se entiende como “Servicio que se presta a alguien y en el que, quien lo presta, establece un contacto personal (habitualmente cara a cara) para responder a una necesidad o a un deseo que es directamente expresado por el destinatario” (Moliner, 2012. p 14).

Así mismo, Batthyány (2020), menciona 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 tanto se hace necesario valorar el trabajo de cuidado desde una perspectiva temporal y espacial, realizando así, un diagnóstico de las actividades que realizan las personas cuidadoras y sus aportes paralelos en otros tipos de trabajo.

Es así como se comprende que este trabajo no remunerado, al gestarse en la esfera privada, se encuentra fuertemente ligado a otro tipo de trabajo, como lo es en este caso el *Trabajo doméstico*, el cual según Goldsmith (1992; citado por Beltrán 2003) se entiende 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, el trabajo doméstico es considerado como las “actividades desempeñadas dentro de los hogares y necesarias para el bienestar de sus miembros”. (Rodgers, 2009 p. 72), es por ello, que 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 es un reconocimiento negativo sobre los procesos y tareas necesarios dentro del hogar, aun así con la multiplicidad de tareas especializadas y diferentes, sin embargo este trabajo cuenta con regulaciones en cuanto a las remuneraciones, descansos y jornadas que se desarrollan en la vida familiar (pp. 27,74,75).

Ahora bien, el trabajo doméstico como lo señala Sanches (2009) es:

La ocupación que concentra el mayor número de mujeres y tiene innegable importancia en la composición del ingreso de las familias más pobres. Es también un fundamental punto de apoyo para el ingreso y permanencia de las mujeres en el mercado de trabajo. (p. 116)

Pandemia.

El cuidado se configura como un proceso dinámico que es receptivo a los fenómenos sociales presentes en distintos momentos históricos, por ello, la Pandemia causada por el Coronavirus - Virus Sars CoV - 2, científicamente conocido como Sars-CoV 2, y comúnmente conocido como COVID- 19, ha modificado y configurado la cotidianidad en el mundo desde diferentes esferas como la económica, social, cultural, sanitaria etc., las cuales según Boaventura de Sousa Santos (2020) al estar inmersas en un sistema capitalista- neoliberal, se

genera desigualdad social extrema, considerada en sí misma como crisis, refleja algo excepcional. Es así como refiere que “Cualquier cuarentena es siempre discriminatoria, más difícil para algunos grupos sociales que para otros, e imposible para un vasto grupo de cuidadores, cuya misión es hacer posible la cuarentena para toda la población”. (Sousa Santos, 2020, p. 45). Es así como dentro de estos grupos sociales se encuentran por una parte las mujeres, quienes presentan una situación problemática y siguiendo a Sousa Santos (2020):

“La cuarentena será particularmente difícil para las mujeres y, en algunos casos, puede ser peligrosa. Las mujeres son consideradas «las cuidadoras del mundo», prevalecen en la prestación de cuidados dentro y fuera de las familias. (...) También son quienes tienen a su cargo el cuidado de las familias de manera exclusiva o mayoritaria (...) Con los niños y otros miembros de la familia en el hogar durante todo el día, el estrés será mayor y ciertamente recaerá más en las mujeres”. (p. 46)

Por otra parte, se encuentran las personas que sufren algún tipo de discapacidad, quienes, no solo han sido víctimas del capitalismo sino además del capacitismo², en cuanto viven la discriminación por parte de la sociedad, es así como siguiendo a Sousa Santos (2020) ellos viven en cuarenta constante y permanente por ende surgen interrogantes tales como: ¿Cómo vivirán la nueva cuarentena, especialmente cuando dependen de alguien que debe romper la cuarentena para ayudarlos? Como hace tiempo que están acostumbrados a vivir en condiciones de cierto confinamiento, ¿se sentirán ahora más libres que los «no discapacitados» o más iguales a ellos? ¿Verán la nueva cuarentena como una especie de justicia social? (p.56).

² El concepto capacitismo: Se trata de cómo la sociedad discrimina a los discapacitados, ya que no reconoce sus necesidades especiales, no les facilita el acceso a la movilidad, ni las condiciones que les permitirán disfrutar de la sociedad como cualquier otra persona. (Sousa, 2020, p. 55 - 56).

Teniendo en cuenta lo anterior, se evidencia que la pandemia establecida en el sistema capitalista, colonial y patriarcal refleja la crisis en la cual se enmarca un país como Colombia, que, según su fuerte desigualdad social, repercute con mayor consecuencia a personas discapacitadas y personas cuidadoras, población central en esta investigación.

Diseño Metodológico

Para el desarrollo de esta investigación se retomó la propuesta desarrollada por Nelly Patricia Bautista, en 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:

Tabla 2.

Diseño Metodológico

MOMENTOS	DESCRIPCIÓN
Formulación del problema	Se presenta la contextualización del problema y la exploración de la situación. De tal manera, se aborda la definición del área temática, el planteamiento del problema, la revisión bibliográfica y los marcos de referencia.
Diseño de investigación	Se presenta la exploración de las estrategias para la elaboración del proyecto. De tal manera, se aborda el mapeo, el muestreo, los recursos, la definición de técnicas e instrumentos y el cronograma.
Ejecución	Se presenta el trabajo de campo y la recolección de datos. De tal manera, se abordan las estrategias que permiten contacto con la realidad de los sujetos sociales.
Cierre	Se presenta la identificación de patrones culturales y el análisis e interpretación de los resultados, así como la culminación del proceso investigativo.

Nota. Fases del diseño metodológico. Fuente, elaboración propia a partir de Bautista (2011)

Paradigma de la Investigación y Enfoque

La investigación, se enmarca en el paradigma Interpretativo - Comprensivo, teniendo en cuenta que tiene como finalidad según Sánchez (2013), “Comprender y describir la realidad (...) a través del análisis profundo de las percepciones e interpretaciones de los sujetos intervinientes en las diversas situaciones objeto de la investigación” (p.96). permitiendo realizar un acercamiento a la realidad de los sujetos y por ende comprender las formas de relacionarse con su entorno social.

Por ello, se aborda el Interaccionismo Simbólico, el cual tiene sus orígenes en los planteamientos desarrollados por Mead y la Escuela de Chicago en el siglo XX, de los cuales según Cisnero (1999) manifiesta que el “conocimiento del mundo, tanto del exterior como el de la misma persona, son producto de la interpretación de cada quién” (p. 105), en dónde radica la conciencia la cual es modificada a partir de la experiencia en su interrelación con los demás. Según Bautista (como se citó en Mead, 2011) el cambio social se fundamenta en la interacción, ya que la sociedad funciona como un equipo y no desde la acción de cada individuo de forma aislada, pues cada uno aporta su desarrollo personal para el progreso de la sociedad, produciéndose un efecto comunitario. (p.57)

Partiendo entonces de sus postulados y de su análisis de la sociedad, los discípulos sintetizan sus ideas y postulados, uno de ellos es Herbert Blumer, quien plantea en su texto “El interaccionismo simbólico: perspectiva y método” tres postulados como columna vertebral del interaccionismo simbólico, siendo éstos:

- El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que significan para él.

- El significado de estas cosas se deriva de la interacción social que cada quien mantiene con el otro.
- Los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo, desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas que van hallando a su paso.

A su vez, de acuerdo con Nuñez (2018) la corriente del interaccionismo simbólico concibe al individuo como sujeto y objeto de la comunicación, en tanto que la personalidad se forma en el proceso de socialización por la acción recíproca de elementos objetivos y subjetivos en la comunicación (p. 1).

Por lo anterior, en el marco de esta investigación es importante comprender las interacciones que se dan entre los individuos; ya que esta, va ligada a la forma de respuesta que generan las y los cuidadores principales de personas con discapacidad, a las diferentes actividades que realizan en su cotidianidad y las diferentes acciones que involucran la participación de otros agentes.

Es importante señalar la relación entre el interaccionismo simbólico y el campo de la discapacidad resaltando los postulados donde se concibe a la persona, como ser social, capaz de otorgar significados a las cosas o situaciones que viven a partir de la interacción con otras personas desde el reconocimiento de las experiencias (López, M, 2016). Por tal motivo este proceso investigativo destaca las nuevas interacciones en la familia y el colectivo a causa de la pandemia por COVID-19, lo que genera una configuración en los significados respecto a las redes de cuidado desde el hogar, las colectividades y las instituciones.

Por otro lado, se emplea el enfoque cualitativo, el cual permite desde Bautista (2011) hacer registros narrativos de los fenómenos, trabajando así con los discursos de las personas, es decir, contempla la comunicación verbal y no verbal, que son estudiadas desde técnicas que permitan identificar la naturaleza de las realidades, su sistema de relaciones y su estructura

dinámica. (p.16) lo cual posibilitó, el análisis de las diferentes perspectivas de los cuidadores sobre los cambios generados por la pandemia.

Mapeo

De acuerdo al segundo momento del diseño de la investigación expuesto en la *Tabla 2 Diseño Metodológico*, se aborda en este apartado, los aspectos relevantes que permiten lograr un acercamiento a la realidad social que se pretende investigar.

El primero de ellos es la ***población*** con la cual se desarrolla el proceso investigativo, siendo este el Colectivo Sin Límites, compuesto por veinte familias, específicamente, de personas cuidadoras de personas con discapacidad. Este Colectivo, está constituido por diferentes grupos poblacionales desde adolescentes, personas adultas y personas mayores. Así mismo, es importante resaltar que se cuenta con la participación activa de personas autocuidadoras. Como segundo aspecto se encuentran las ***prácticas***, donde los integrantes del Colectivo Sin Límites realizan actividades relacionadas con campañas pedagógicas, gestión de recursos económicos, ejecución de proyectos que se encuentran relacionados con el desarrollo de acciones culturales y ambientales. Específicamente se encuentran:

- Participar en proyectos locales en relación al deporte, a las manualidades, al arte y la cultura.
- Realizar sesiones de actividades físicas de Recreación incluyente.
- Gestionar redes con los diferentes grupos poblacionales en varias localidades a nivel Bogotá y otras ciudades.

Finalmente, como tercer aspecto dentro del mapeo, se deben identificar las variaciones de ***tiempo y lugar*** donde los actores desarrollan sus prácticas. Para dar respuesta a ello, el colectivo Sin Límites se conformó desde el año 2013 en la localidad de

Fontibón, específicamente en el barrio Zona Franca. Las prácticas y reuniones se realizan dos (2) días a la semana, en las que se desempeñan actividades culturales y se abordan temas relacionados al fortalecimiento del colectivo. Dichas acciones se llevan a cabo en salones comunales y en espacios públicos del territorio. Así mismo, en el marco de la pandemia se han implementado medios tecnológicos y de comunicación, como lo han sido las plataformas digitales.

Muestreo

De acuerdo con el tercer momento del diseño de la investigación y siguiendo a Bautista (2011), la fase de muestreo es la selección del tipo de actores, momentos y temas que serán abordados en la investigación, teniendo como criterio aquellos que están más ligados con el problema objeto de análisis. (p. 52). Según lo anterior, se tomó una muestra intencional de nueve (9) cuidadores del colectivo Sin Límites, cuya experiencia está relacionada con el cuidado de personas con discapacidad. Para la selección de la muestra se tuvo en cuenta que las personas cuidadoras:

- Tengan a su cuidado como mínimo un (1) integrante del grupo familiar con alguna discapacidad.
- Participen de manera activa en eventos propuestos por el colectivo Sin Límites.
- Cuenten con una experiencia mínima de 6 meses dentro del colectivo Sin Límites.
- Residan en la localidad de Fontibón.

Teniendo en cuenta lo anterior, se muestra en la siguiente tabla el listado de cuidadores con los cuales se realizó la investigación:

Tabla 3.

Lista de cuidadores seleccionados

SIGLA	NOMBRE	EDAD	OCUPACIÓN	ROL
CAS	Ana Elvia Susa Prieto	72	Ama de casa	Cuidadora
CGL	Gloria Elena Laserna Escobar	59	Ama de casa	Cuidadora
CMJ	Marta Lucia Jaramillo Quintero	63	Pensionada	Cuidadora
CGJ	German Jimenez Anturi	54	Pensionado	Cuidador
CGV	Gloria Marlene Vargas	45	Trabajadora independiente	Cuidadora
CFM	Fanny Cecilia Merchan	61	Trabajadora independiente	Cuidadora
CFP	Flor Alba Perez Lemus	47	Trabajadora independiente	Cuidadora
CCB	Carmen Yaneth Barajas Martinez	50	Trabajadora independiente	Cuidadora
CAA	Angie Vanesa Asprilla Afanador	19	Estudiante	Cuidadora

Nota. La tabla muestra la ocupación y rol de los cuidadores seleccionados para la investigación. Fuente, elaboración propia a partir de Base de datos Colectivo Sin Límites.

Recursos

En relación con los recursos para el desarrollo óptimo de la investigación, se hace necesario clasificarlos en dos tipos: recursos humanos y materiales. Para el primer tipo, se cuenta con las estudiantes de Trabajo Social que pretenden optar por el título de profesionales, de igual manera se cuenta con la participación de los y las cuidadoras y las personas con discapacidad pertenecientes al Colectivo Sin Límites, así mismo, se cuenta con el apoyo del grupo del semillero Epistemes, que hace parte de la Universidad. En cuanto, a los recursos

físicos se contó con materiales didácticos que permitió la implementación de las técnicas de recolección de información de manera presencial.

Presupuesto

El presupuesto se elabora con el fin de establecer el costo de los recursos humanos, materiales y tecnológicos necesarios para la elaboración de la presente investigación. (Ver anexo A).

Cronograma

El cronograma se realiza con el fin de establecer las fases y los tiempos en los cuales, definiendo las fechas de inicio, etapas necesarias para el desarrollo de la investigación y la finalización del proceso. (Ver anexo B)

Definición de las Técnicas e Instrumentos de recolección de datos

Considerado que se quiere desarrollar el proceso de investigación desde las narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad, con el fin de analizar desde sus relatos y experiencias, la manera en la cual se han configurado las redes de cuidado en medio de la pandemia actual se retoma para ello, diferentes técnicas e instrumentos que permiten desde las expresiones discursivas y textuales cumplir con los objetivos planteados. A continuación, se presentan las técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de información en la investigación.

Como técnica utilizada para el primer objetivo (Identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el COVID -19.), se desarrolló la técnica de ***Relatos de Vida***, en la que de acuerdo a Martín (1995) señala que:

Se trata de una técnica cualitativa a partir de la cual un investigador recoge la narración biográfica de un sujeto. El objetivo del relato de vida no es necesariamente la

elaboración de una historia de vida, sino más bien sirve como método para la obtención de información para cualquier tipo de estudio (p. 47)

El instrumento utilizado para desarrollar esta técnica es la carta, donde según Martín (1995) es:

Un documento personal (...) en el que se quiere analizar con cierta profundidad la relación de interacción entre una persona que escribe y un destinatario concreto, o también cuando se pretende conocer los sentimientos y reacciones, ante determinados hechos o sucesos, de la vida del protagonista (p. 48)

Teniendo en cuenta que la experiencia de cada familia es particular, esta técnica y este instrumento permiten generar un acercamiento a la importancia que le brinda cada integrante de la familia al rol que ejecuta la misma persona y los demás miembros dentro de la familia. (Ver anexo C)

Por otro lado, la técnica utilizada para dar respuesta al segundo objetivo correspondiente a (Reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia); se retomó el *Grupo Focal*, el cual según Bautista (2011) indica que es una técnica de recolección de información que se logra en poco tiempo y a profundidad de manera significativa, esta permite conocer diferentes opiniones, creencias y percepciones que el grupo tiene sobre alguna problemática, lo que genera aprendizajes acerca de las experiencias y opiniones del grupo (p.176). Es así, como el grupo focal permite recoger las narrativas discursivas de los cuidadores y generará un espacio de diálogo y reflexión frente a la forma en que se desarrolla la relación entre los diferentes actores locales y el colectivo. (Ver anexo C)

En cuanto al tercer objetivo (Comprender la forma en que se configura el género en torno al desarrollo del trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes

al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.) se abordó la *Entrevista Semiestructurada*, en la cual según Bautista (2011) esta técnica permite:

Recoger la información por medio de preguntas abiertas, reflexivas y circulares las cuales podrán develar las categorías de interés para la investigación ya que clarifica conductas, fases críticas de la vida de las personas, logrando de esta forma identificar y clasificar los problemas, los sistemas de valores, los comportamientos, los estados emocionales, de los protagonistas (2011, p. 172). (Ver anexo C)

Producto

Es importante mencionar que con relación al producto a dejar para los y las cuidadoras de personas con discapacidad y sus familias pertenecientes al colectivo, se plantea la utilización de *medios audiovisuales*, el cual según Barros y Barros (2015) es una estrategia basada en el uso de las nuevas tecnologías que permite aproximar procesos de enseñanza-aprendizaje, en el que se recrean imágenes, palabras y sonidos. Esto se realiza con el fin de visibilizar la labor del cuidado, los cambios que la pandemia trajo consigo en las familias y los colectivos de discapacidad, con el fin de llevar al campo público estas prácticas que socialmente son poco reconocidas. Por su parte, se busca dejar un mensaje a las instituciones sobre la necesidad de inclusión en los procesos de toma de decisiones y participación de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

Link de acceso: https://youtu.be/v5_EEvnfXco

Análisis e interpretación de resultados

En el presente apartado de la investigación se expone la recolección y registro de la información obtenida, por medio de los diferentes instrumentos y acercamientos establecidos con los sujetos que participaron en esta investigación. (Ver anexo E). Ahora bien, a partir de la matriz de reducción y categorización de la información, (ver anexo F) se pudo organizar las

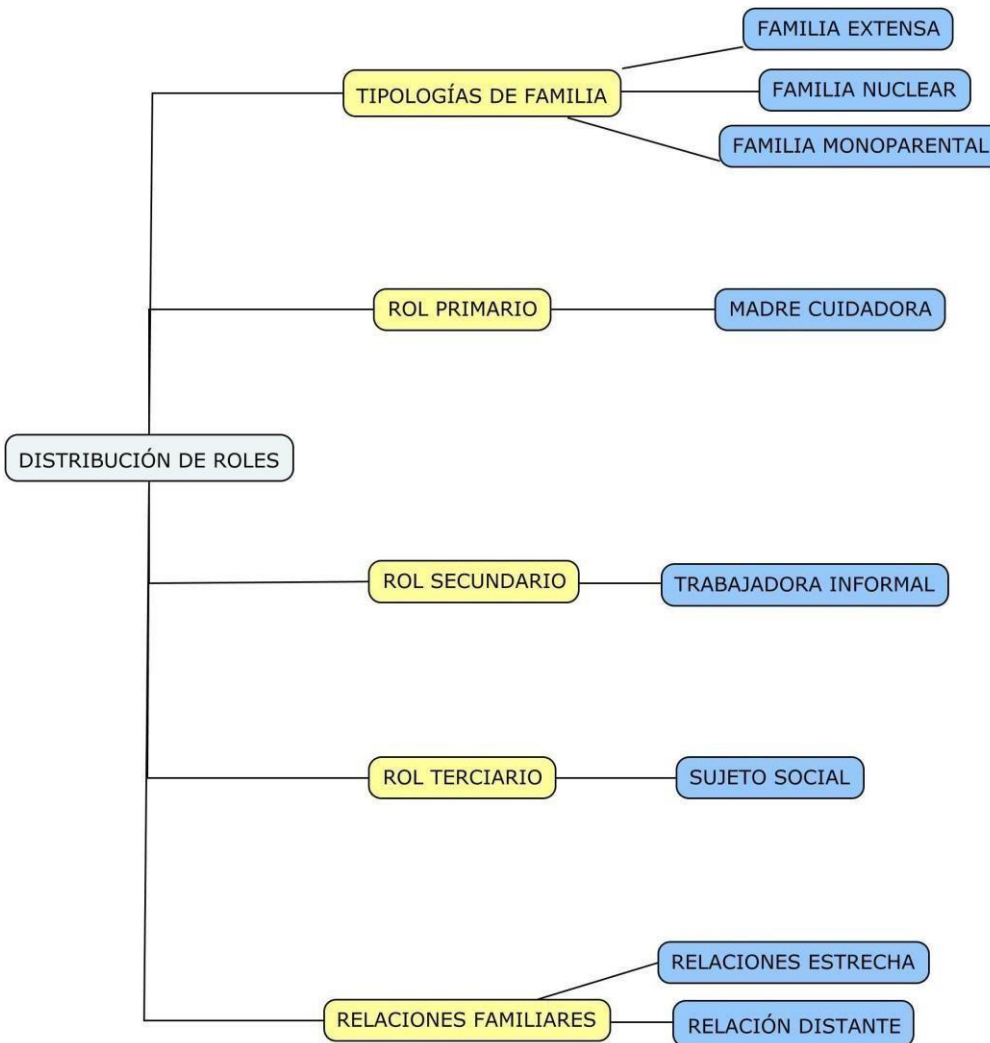
narrativas de los cuidadores, lo cual permitió analizar, comprender y develar los cambios y configuración de redes que se generaron en la pandemia y poder plantear lo siguiente:

Categoría distribución de roles

La distribución de roles en torno al cuidado se desarrolla de manera distinta en cada una de las familias del colectivo, sin embargo, en las cartas elaboradas por los cuidadores prevalecen aspectos que son esenciales para el análisis de esta categoría, lo que permite obtener una mirada amplia de las características fundamentales de la persona que ejerce el cuidado en tiempos de pandemia. En la figura 1, se muestra la taxonomía de análisis sobre los tipos de familia con mayor representación, los roles desarrollados por la persona cuidadora y su familia, así como los cambios que se han dado en las relaciones familiares durante este periodo de tiempo.

Figura 1

TAXONOMÍA DISTRIBUCIÓN DE ROLES



Nota. La gráfica muestra la taxonomía de distribución de roles. Fuente: Elaboración propia, a partir de Biddle (1986; como se citó en Méndez y López, 2009)

En cuanto a las *tipologías familiares*, se evidenciaron tres tipos de familia: extensa, nuclear y monoparental, es importante precisar que en el colectivo, prevalece la familia extensa, la cual de acuerdo a Echeverri (2016) siguiendo a Mejía (1991) “está integrada por tres generaciones” (Echeverri, 2016) siendo estos los abuelos, padres e hijos, esto se evidencia en los relatos del cuidador CGJ cuando dice: “pero mi hijo mayor ya no vive con nosotros, entonces vivo solo con mi esposa, mis dos hijas y mis suegros en una casa familiar”. (Carta personal, julio de 2021)

Por otro lado, y siguiendo a los mismos autores, otra de las tipologías identificadas en los relatos de los y las cuidadoras, es la familia nuclear, la cual “está conformada por dos generaciones; los padres y sus hijos” (Echeverry, 2016). En el marco de esta investigación, responde a la persona cuidadora, su cónyuge y sus hijos, esto se refleja en la conformación del siguiente grupo familiar: CMV: “Conocí a Gabriel que es el papá de mis dos hijos, Juan Pablo y Carlos, bueno yo tuve otro hijo que perdí, entonces ahora somos los cuatro, Carlos tiene 26 años y Juan Pablo 19”. (Carta personal, julio de 2021)

Así mismo, en relación a la tipología de familia monoparental, se encuentra el relato de la cuidadora CGL en el cual expresa:

CGL: Hace 45 años me casé con un señor irresponsable y de esta unión nacieron mis hijas, pero cuando él se dio cuenta que mi Adriana era especial decidió que yo me quedara sola con ellas y desde ese momento me ha tocado luchar sola con ellas. Pero hace 17 años me quedé sola con mi Adriana. (Carta personal, julio de 2021)

Por lo anterior, de acuerdo con Echeverri (2016) la familia monoparental es aquella que está formada por uno de los padres y sus hijos, en la que la figura femenina tiene mayor representación en esta tipología familiar.

La identificación de las tipologías familiares nos permite tener un acercamiento a las experiencias y vivencias de los y las cuidadoras que llevaron a la conformación de cada una de las familias, 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 de la familia, especialmente en tiempos de pandemia.

Por lo anterior, se debe tener en cuenta los roles que ejercen los miembros de la familia dentro del hogar, estos roles se categorizan en: primarios, secundarios y terciarios. Para ello, se retoma a Biddle (1986), en el cual los *roles primarios* del cuidado determinan el

comportamiento de las personas, de esta forma se encuentran 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), igualmente en 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 como el rol de cuidador está representado en su mayoría por mujeres específicamente madres, las cuales 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 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, el nivel económico y 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 como el desempleo impactando en el nivel económico en los hogares, así lo manifiesta una de las cuidadoras: CFP “Trabajé por veintisiete años allí, estrené cédula allí y allí me quede y pues la causa de quedarme sin empleo fue la pandemia” (Carta personal, julio de 2021)

En consecuencia, 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, en 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.

Por lo anterior, se han visto en la obligación de realizar prácticas desde el trabajo informal siendo este definido por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) como “todo trabajo remunerado que no está registrado, regulado o protegido por marcos legales o normativos” en el cual, los cuidadores se centran en la elaboración y comercialización de artesanías, tejidos, producción de alimentos, entre otros. Una de las cuidadoras nos menciona las alternativas que su familia tuvo que asumir para solventar las necesidades presentadas en el hogar, expresando lo siguiente:

CFM: ver que mis hijos no conseguían trabajo, porque aquí hay que pagar administración, hay que pagar parqueadero de moto, los servicios, el gordito tenía tarjetas que tenía que pagar, el otro ha sacado mucho con tarjetas de crédito, entonces todo eso. Mi hijo compró un carro de buñuelos, para vender allá afuera y le iba tan bien que él entonces siguió vendiendo buñuelos porque es buen negocio, pero luego nos dio el COVID (Carta personal, julio de 2021)

Lo anterior refleja, en primera medida el estado de preocupación y angustia que los cuidadores y sus familias enfrentaron ante la crisis económica y social causada por la pandemia, ya que no existía una forma estable de mantener el bienestar en el hogar, por lo que estas familias buscaron nuevas formas de trabajo con la reinversión y emprendimiento de negocios o pequeños puestos informales que permitiera obtener los recursos físicos y económicos para lograr el sostenimiento del hogar. Sin embargo, frente a estas nuevas alternativas de trabajo, las personas cuidadoras sentían temor al contagio, exponiendo la salud y la vida tanto de la persona misma como a su familia, lo que afectó no solo la salud física, también la emocional.

Es importante mencionar que tras la pérdida del empleo las familias asumen nuevos roles en donde la cooperación en el hogar se configura como una estrategia para solventar las necesidades básicas al enfrentar el aislamiento. Esto se evidencia en el relato de la cuidadora:

CMJ: Cuando estaban los encierros mi esposo no podía salir a trabajar, yo no lo dejaba ir y mis hijas tampoco, “que si necesitan algo, díganos pero que mi papá no se vaya” siempre está uno como con poquito y pues ellas nos ayudaban pero igual no es lo mismo, le ayudan a uno en una parte pero siempre hay varias cosas.(Carta personal, julio de 2021).

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 esta se reconoce a la persona cuidadora desde su capacidad para ser partícipe de otros escenarios; por tal motivo, Escobar (2003) lo define 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 donde 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 el 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.

Continuando con las categorías presentadas en la taxonomía, es importante reconocer las *relaciones familiares*, las cuales se vinculan con las prácticas de cuidado que se dan dentro del hogar, es así que Macías et al. (2004) concibe las relaciones familiares desde las interacciones entre los miembros que integran la familia; donde se establecen lazos que les permiten a los miembros permanecer unidos y luchar por alcanzar las metas propuestas (p. 94). De esta forma, en los relatos de los y las cuidadoras, se logran identificar tres tipos de relación que se gestan en las familias, entre ellas se evidencia la relación estrecha, expresada en la narrativa de la cuidadora: CMJ “como te digo así un hogar muy unido, en los ratos que tenemos” (Carta personal, julio de 2021), evidenciando que en el confinamiento se mantuvo la unión familiar en algunos de los hogares, lo que permitió el fortalecimiento de las relaciones en cuanto al desarrollo de las actividades que los y las cuidadoras realizan con sus familias en su cotidianidad.

Sin embargo, tras el aislamiento producto de la pandemia se transforman las dinámicas de algunas familias que limitaron la comunicación y los lazos tornándose en relaciones distantes, esta situación se intensifica cuando algún miembro se encuentra en una ciudad o región diferente, así lo expresa la cuidadora en su relato:

CGL: con mi familia más nos hemos distanciado, con mi hermano el que se llevó a Adriana a Tocancipá con él nos hablábamos muchísimo y la íbamos mucho, pero el ya ahorita casi no, no nos vemos, no nos hablamos, y a las hijas también igual, he sentido que se han distanciado más que antes. (Carta personal, julio de 2021)

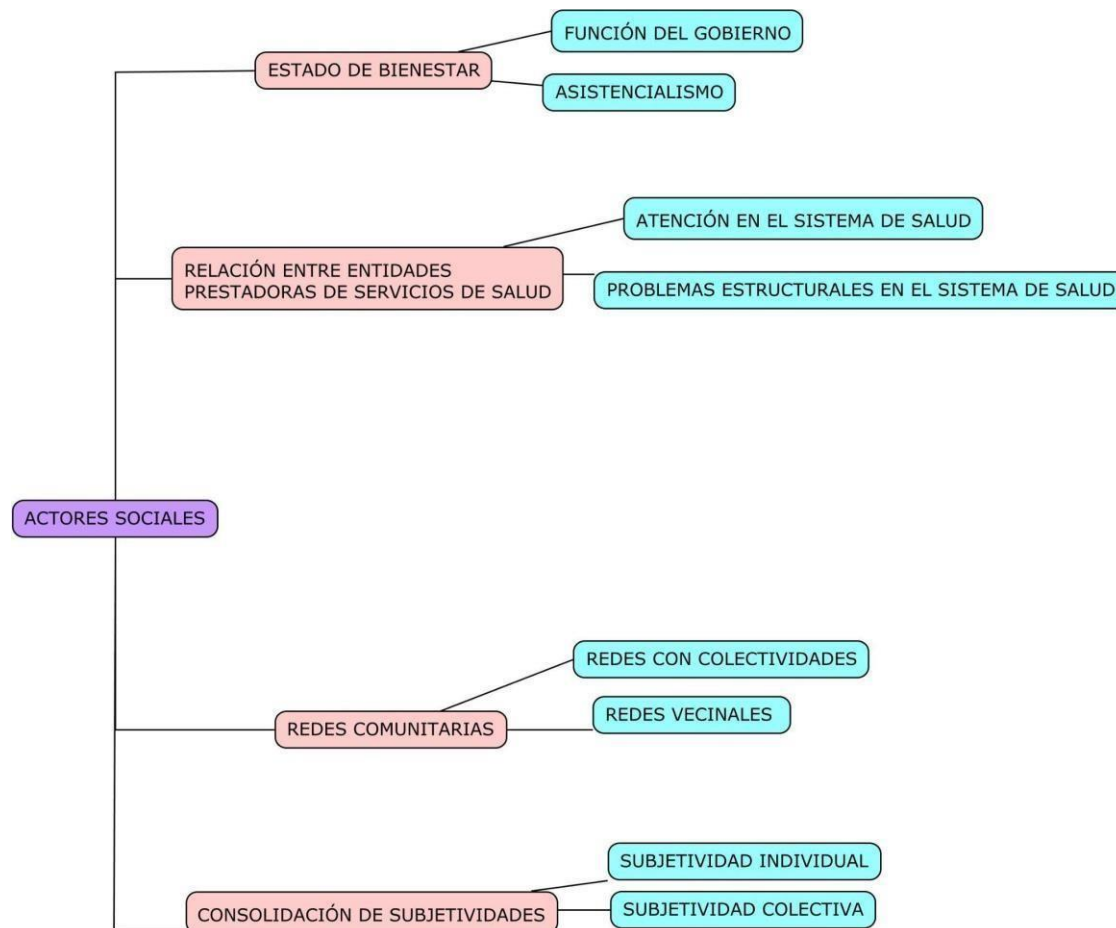
Por lo anterior, las relaciones familiares son dinámicas y a su vez son receptivas a los fenómenos sociales que potencializan o restringen las interacciones; sin embargo, los miembros de la familia establecen desde sus posibilidades estrategias para mantener los vínculos afectivos consolidando la esfera familiar como una prioridad.

Categoría de actores sociales locales

Las redes de cuidado que surgen en el escenario institucional se desarrollan gracias a la gestión realizada por los cuidadores pertenecientes al colectivo, que generan alianzas interinstitucionales; por ello, en el grupo focal realizado, prevalecieron aspectos que son esenciales para el análisis de esta categoría, lo que permite obtener una mirada amplia de la manera en cómo se modificaron los vínculos en tiempos de pandemia. En la figura 2, se muestra la taxonomía de análisis sobre el estado de bienestar, la relación entre entidades de salud, las redes comunitarias y las subjetividades.

Figura 2

TAXONOMÍA ACTORES SOCIALES LOCALES.



Nota. La gráfica muestra la taxonomía de los actores sociales. Fuente: Elaboración propia, a partir de Pirez (1995)

Desde la categoría de actores sociales se busca reconocer las relaciones que se gestan desde los niveles 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 por ello es necesario comprender la noción de actor social, de acuerdo a lo manifestado por Pirez (1995) la participación a nivel individual y colectiva teniendo en cuenta las condiciones culturales, étnico-culturales, política y territoriales que interactúan en las relaciones culturales, económicas y sociales.

A partir de la categoría de *Estado de bienestar*, definida por Moreno (2015) como “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.

Por lo anterior, se reconoce el papel que ejerce el gobierno nacional frente a la crisis sanitaria social y económica provocada por la pandemia teniendo en cuenta que es el organismo encargado de formular y ejecutar las directrices para el manejo de las situaciones producto de la pandemia a nivel regional, municipal, distrital y local. Sin embargo, a partir de 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 tomados en cuenta para la toma de decisiones y por ende los programas y proyectos dirigidos a esta población y sus familias no responden a las necesidades más sentidas. Como lo manifiesta el cuidador:

CGJ: 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)

Por otra parte, se puede apreciar cómo a nivel de las entidades gubernamentales no se cuenta con recursos suficientes para brindar los servicios necesarios a la población y por ende se establecen barreras burocráticas que limitan el acceso a los servicios. De otra parte, las personas cuidadoras manifiestan que se presentan falencias en los canales de difusión de información puesto que se implementan desde las redes sociales pero muchas personas no tienen conocimiento sobre el manejo de los dispositivos tecnológicos.

Así mismo, se evidencia una labor asistencial por parte del Gobierno Nacional, con el fin de cubrir algunas de las necesidades de la población a partir de las ayudas que este ofrece, como lo son mercados y bonos. 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)

Del anterior relato se puede apreciar que ante las difíciles condiciones laborales y por tanto económicas que se presentan en los hogares de las personas cuidadoras, con el apoyo económico y alimentario que el Gobierno ofreció, se pudo mantener el bienestar de la familia en tiempos críticos de la pandemia. 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.

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, haciendo evidente los problemas estructurales de dicho sistema, donde prevalece la dificultad 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. Así lo expresa el cuidador en uno de sus relatos:

CAS: Cuando ya a veces logro conseguir la cita ya los exámenes que le han hecho no sirven porque una cantidad de meses ya no sirven, toca actualizarlo toca volver otra vez a hacer los exámenes y en esas se la pasa uno todo el año, porque de por sí que le dan a uno la citas ´para cada cuatro meses y en cuatro meses cuántas cosas no le pasan a uno, entonces cuando uno va a allá ya está alentado. (Grupo focal, agosto de 2021)

Ahora bien, desde las *redes comunitarias* el cual es definido por Goncalves y Montero (2006) como un entramado de relaciones, establecidas en pro de un fin común, como lo es el desarrollo, el fortalecimiento y alcance de metas específicas de una comunidad en un contexto en particular. Por lo anterior, se identifica que, en la pandemia, el colectivo Sin Límites conformó nuevas relaciones con otros grupos de discapacidad para la ejecución de diferentes actividades y eventos, tal como lo menciona uno de los cuidadores:

CGJ: Eso era una licitación que se ganó una persona que también tiene otro grupo como este, se llama Yolanda e invitó solo a cuatro grupos, también Dios nos ayudó ahí porque había podido invitar a otro grupo, entonces están la cabaña, los que asisten acá que se llaman gigantes de corazón, ella que se llama... ¿cómo se llaman ellos?... estrellitas del cielo en la tierra, cierto y nosotros, sin límites. (...) entonces le salían las cosas muy

bien, consiguió mercados, consiguió cosas para los muchachos, hasta aparecieron cosas que no teníamos como un club de amigos en Colombia”. (Grupo focal, agosto de 2021)

A partir de la pandemia por el COVID-19, se fortalecen las redes y lazos vecinales, favoreciendo los procesos de organización en la comunidad, esto lo relata la 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)

El relato anterior evidencia la unión y los lazos de solidaridad que se gestaron en la pandemia, favoreciendo a las personas que se vieron más afectadas por el confinamiento obligatorio decretado por el Gobierno Nacional.

Por otro lado, desde la *consolidación de subjetividades*, se identifica la subjetividad individual, en el 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, en lo evidenciado en los relatos, tanto las personas con discapacidad como sus cuidadores, consideran el colectivo como su otra familia, ya que allí se han gestado y fortalecido los vínculos de confianza y unión, lo que ha permitido la continuidad, permanencia y participación activa de los integrantes del grupo en eventos y actividades que se proponen; además, se evidencia un apoyo mutuo entre los miembros del mismo, lo que ha llevado a superar las dificultades económicas, sociales y emocionales que han afrontado las personas cuidadoras y sus familias debido a la pandemia.

Del mismo modo, las creencias religiosas tienen mayor significado como apoyo emocional en los y las cuidadoras de personas con discapacidad, ante las dificultades a nivel social, económico y de salud presentadas por la pandemia; a su vez, el factor religioso se consolida como un ritual colectivo, puesto que no solo incorpora a la familia sino que es compartida con otros miembros de la comunidad. Esto se refleja en el relato de la cuidadora:

CAS: Aquí por ejemplo a las 3 de la tarde ponemos la misericordia, a las 5:30 empieza el rosario a la Virgen y a las 6 la misa y que más hace uno después de que uno ya ha hecho sus cosas, pues dedicarle su tiempo a Dios. (Grupo focal, agosto de 2021)

Por último, en relación con la categoría de la subjetividad colectiva definida por Fabris (2011) 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, así 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 en común, así lo demuestra la cuidadora: CGL: “las mismas condiciones de mi niña y estamos entre papás, y todos tenemos lo mismo, no problema, como la misma

situación, es que eso para mí, me parece súper, interactuar con ellos”. (Grupo focal, agosto de 2021)

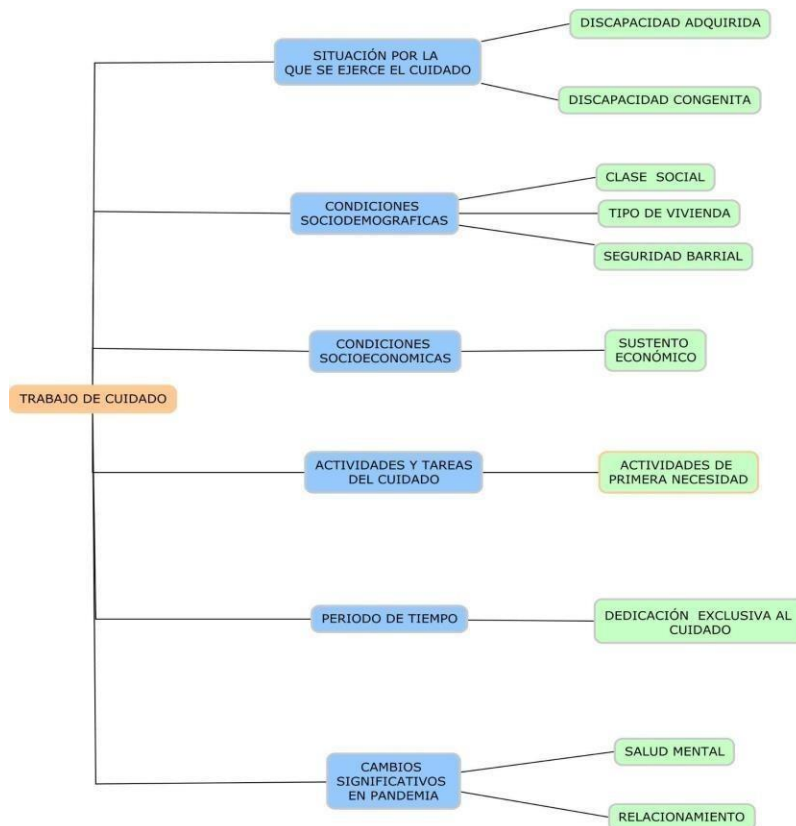
Lo anterior refleja cómo el colectivo Sin Límites ha sido un respaldo para las personas cuidadoras, ya que comparten experiencias en el cuidado de la persona con discapacidad, construyendo relaciones desde la comprensión y la empatía.

Categoría de trabajo de cuidado

El trabajo de cuidado, que se gesta en el escenario familiar, se desarrolla teniendo en cuenta las prácticas realizadas por los cuidadores, es importante mencionar que, socialmente éste trabajo se adjudica a la mujer, veremos entonces en esta categoría qué postulados se presentan en cuanto a la categoría de género, el cual es transversal en la investigación. Es así como en las entrevistas realizadas, se evidenciaron narrativas importantes para su análisis, lo que permite obtener una mirada amplia de la manera en cómo se modificó el trabajo de cuidado en tiempos de pandemia. En la figura 3, se muestra la taxonomía de análisis sobre las situaciones, condiciones, actividades de trabajo de cuidado y los cambios desarrollados en la pandemia.

Figura 3

TAXONOMÍA TRABAJO DE CUIDADO.



Nota. La gráfica muestra la taxonomía de Trabajo de cuidado. Fuente: Elaboración propia, a partir de Batthyany (2004)

Según Batthyany (2004), “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). Esta definición, nos permite entonces interpretar que el trabajo del cuidado se desarrolla de manera presencial al referir el contacto cara a cara, sin embargo, desde nuestra investigación, podremos decir que el cuidado no se desarrolla solamente desde la presencialidad, pues con la llegada de la pandemia, este trabajo se empezó a gestar desde otros medios alternativos, como plataformas digitales las cuales permitieron el cuidado a la distancia.

Ahora bien, es importante mencionar que este cuidado, se ejerce y crea distintas maneras de afrontamiento según la *situación por la cual se ejerce el cuidado*, ya sea debido a una discapacidad adquirida o congénita, 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, al ser una discapacidad adquirida, la causa por la cual se inicia este trabajo genera en la persona cuidadora una sucesión de problemáticas que generan preocupación y angustia, esto 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, al ser éste un suceso que no está contemplado en la cotidianidad de la persona cuidadora y menos en la persona que adquiere esta 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 contemplar. Así mismo, se evidencia que al no haber tenido experiencias relacionadas o en torno a la discapacidad en algún momento de su vida, genera un sentimiento de angustia y de preocupación. Contrario a cuando el factor se presenta de manera genética, porque el proceso de aceptación es más sencillo, ya que éste consta de un proceso de asimilación, 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 debe ser cuidado, lo que permite que sus familiares tengan más tiempo para la asimilación, así se puede evidenciar en el relato de la 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 estarse 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).

Esta situación a su vez, determina no solo el sentir, sino los lazos de proximidad que se gestan y esa relación de dependencia en torno al cuidado, generando de la misma manera, un aumento significativo en el *tiempo y las actividades* del trabajo de cuidado. Así como lo menciona Moliner (2012), “valorar el trabajo del cuidado requiere medirlo temporal y espacialmente y hacer un diagnóstico de estas actividades y sus aportes paralelos al sustento de la familia” (p.15) Es así como se encontró que, las cuidadoras se dedican de manera exclusiva a el trabajo del cuidado, ocupando así periodos de tiempo extenuantes para suplir las necesidades de la persona con discapacidad, lo que conlleva incluso a olvidarse de la vida propia. Así se evidencia en esta experiencia:

CAS: Toca un brinco aquí y un brinco allá, yo estoy pendiente de todo, yo no tengo 10 minutos para decirme, me dedico tiempo, no. Por ejemplo, pues las pastas entonces me toca ponerles las pastas el agua, y ellos ya saben y se las toman, pero ya están separadas

y eso, ya un brinco allá (risas) y así me la paso, no, no, no terrible, pero esa es la rutina, todo el santo día en la misma cosa. (Entrevista personal, agosto 2021)

Adicional a esto, al ser el trabajo de cuidado un trabajo 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. Así como lo narra,

CFM: Se me recargo a mí el trabajo, porque a mí el estrés, nervios se me sube la tensión y el azúcar y lo que me preocupó un momento fue la plata, yo decía Dios mío qué vamos a hacer y todo es plata, plata y se me subía la tensión, entonces ponía los pies en agua fría, tomaba jugo de maracuyá o de lulo y me baja, no esa vez no me bajaba con nada. (Entrevista personal, agosto 2021)

Es así como podemos ver que hubo un aumento en el trabajo del cuidado, en la actividades y labores que desencadenaron problemáticas relacionadas con la salud mental; generando así estrés y preocupación generadas por la incertidumbre y en su mayoría por falta de recursos económicos.

Éste aumentó de trabajo, que históricamente, se adjudica a la mujer, en el contexto de la pandemia, se modificó, pues si bien, así lo refiere Sousa Santos 2020:

La cuarentena será particularmente difícil para las mujeres y, en algunos casos, puede ser peligrosa. Las mujeres son consideradas «las cuidadoras del mundo», prevalecen en la prestación de cuidados dentro y fuera de las familias. (...) También son quienes tienen a su cargo el cuidado de las familias de manera exclusiva o mayoritaria (...) Con

los niños y otros miembros de la familia en el hogar durante todo el día, el estrés será mayor y ciertamente recaerá más en las mujeres. (Sousa Santos., 2020. p. 46).

el concepto de género en el marco de la pandemia, se problematizo toda vez, que al haber una configuración en los roles y por ende en las funciones, se evidencio que los hombres empezaron a desarrollar actividades de cuidado, pues el desempleo les dejo un solo espacio de relacionamiento que en este caso es la casa, lo que posibilitó que los hombres desarrollan de igual manera el trabajo del cuidado.

Ahora bien, este fenómeno, se desarrolla y afecta de manera distinta a las familias, teniendo en cuenta las *condiciones socioeconómicas y sociodemográficas* propias, es así como se evidencia que la clase social, siendo en este caso media-baja, el tipo de vivienda siendo en algunos casos vivienda en arriendo, y la manera en cómo se percibe el territorio, inciden 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.

Desde las narrativas de los cuidadores se evidencia la carga en el cuidado que se agudizó a través de la pandemia, ya que no solo debían cuidar a la persona con discapacidad, con las particularidades propias, con las actividades y tareas en su mayoría de primera necesidad que esto conlleva, sino que además tuvieron que resguardarse de agentes externos, lo que generó que el trabajo de cuidado se reflejará en tres partes, el propio, el del otro y en general el de su núcleo familiar, lo que desemboca en altas labores del cuidado que aún siguen vigentes.

Categoría de 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. Por tal motivo, y desde las entrevistas realizadas, se encontraron narrativas que son importantes para el análisis de esta categoría, que permitió conocer la manera en cómo se modificó el trabajo doméstico en tiempos de pandemia. En la figura 4, se muestra la taxonomía de análisis sobre el rol de quien ejerce este trabajo, las actividades que realiza, el tiempo que dedica a estas labores, el reconocimiento de las mismas dentro del hogar y por supuesto, los cambios que se desarrollaron frente a éste trabajo en tiempos de pandemia.

Figura 4

TAXONOMÍA TRABAJO DOMÉSTICO



Nota. La gráfica muestra la taxonomía del Trabajo doméstico. Fuente: Elaboración propia, a partir de Rodgers y Sánchez (2009)

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

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.

Ahora bien, se hace necesario retomar el postulado de Goldsmith (1992), quien refiere que el trabajo doméstico, se entiende 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).

Es así como las *tareas y actividades* que las cuidadoras realizan en torno al hogar, CFP: "las actividades, de lavar la loza, cocinar, y hacer todo el oficio" (Entrevista personal, agosto 2021), contribuyen a mantener el proceso de reproducción social, y así mismo el mantenimiento del hogar. Es aquí, donde se hace necesario e importante mencionar 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, 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 lo menciona, 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)

Otro *cambio significativo* que se evidenció, es que las labores ejercidas en torno al trabajo doméstico que se desarrollan en espacios de la casa; como la cocina, la sala, entre otros, eran adicionalmente espacios de convergencia y de intercambio de experiencias, ahora con la llegada de la pandemia, el desarrollar labores domésticas, desde el aislamiento, negaron la posibilidad de relación social, lo que ocasionó que el desarrollo de la labor fuese más tediosa de realizar, incluso llegando a generar sentimientos de tristeza, tal y como lo menciona;

CGJ: Que me ha pegado duro ahorita... que yo soy muy sociable por eso hablo tanto, entonces el no tener que hacer las cosas viendo a la gente, me encanta estar aquí así, si tocaba lavar la loza me traía al lado ahí sentado que me viera, aunque sea para salpicar

el agua de la loza, así soy yo, entonces eso sí me impactó muy fuerte, a mí si me dio muy duro eso de estarnos quietos y estarnos separados. (Entrevista personal, agosto 2021)

Teniendo en cuenta que la labor del trabajo doméstico se intensificó y que generó una doble carga de trabajo para las personas cuidadoras, 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) quienes señalan que 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 así con 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 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)

Así mismo, se evidencia que no cuentan con el apoyo de la familia, y no existe reconocimiento, de ningún tipo, por las labores ejecutadas en la casa, así como lo menciona la siguiente narrativa;

CFP: Pues yo creo que cuando uno es papá, espera y aspira que uno debe recibir algo a cambio ¿cierto? por todo el cuidado de tantos años, el colegio, la universidad...ellos viven aquí en Bogotá, mi hijo vive en Fontibón y mi hija vive conmigo pero pues ninguno, ninguno es de los que digan, vamos a darle esto a mi mamá porque cocino,

por ejemplo la que vive conmigo porque cocino, porque cuido a la niña, porque está con la niña, porque lava, porque hace. Vamos a darle veinte mil pesos, treinta mil pesos pues porque lo hace, no. (Entrevista personal, agosto 2021)

Ahora bien, desde las narrativas de los y las cuidadoras se evidencia la carga en el trabajo doméstico, que fue intensificado gracias a la configuración de redes dentro del hogar, lo que debilitó e incluso generó una ruptura de los lazos familiares establecidos.

Conclusiones

En el transcurso de la investigación, como proceso teórico y práctico, se encontraron diferentes momentos que contribuyeron a la comprensión, reflexión y análisis de las narrativas de las y los cuidadores, que a su vez llevaron a la proposición de planteamientos en torno a las redes de cuidado y a su configuración dada en pandemia. Por esto, en este apartado, se presentan las conclusiones del proceso investigativo, según el análisis y la triangulación de información, de la siguiente manera:

En cuanto al cumplimiento del primer objetivo específico planteado en la investigación (Identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID -19) se pudo identificar que durante la pandemia por COVID-19, las labores de cuidado se reconfiguran debido a varios factores, entre ellos el desempleo, por consiguiente se hace una distribución de trabajo doméstico y también desde el campo laboral, ya que la familia asume prácticas de trabajo desde la informalidad, como consecuencia, la persona cuidadora adquiere mayor carga respecto al sostenimiento económico de la familia. Cabe aclarar que a pesar de que hay una distribución en las labores, el rol de cuidador sigue siendo ejercido por la misma persona.

Ahora bien, en cuanto al segundo objetivo (Reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y

sanitaria generada por la pandemia), se reconoce la existencia de relaciones en torno al cuidado a partir de la interacción entre las instituciones estatales, las colectividades, las redes vecinales y la familia para brindar un soporte social a la población con discapacidad; en donde las personas cuidadoras manifiestan que desde las instituciones estatales se presentan falencias en la prestación de servicios por falta de financiación para proyectos sociales, barreras en el acceso, canales de información poco efectivos, entre otros. En cuanto a la relación con los colectivos se puede evidenciar la reactivación de vínculos entre colectividades locales y distritales. Con relación a las redes vecinales, se puede identificar su fortalecimiento desde lazos de solidaridad gestados por las dinámicas producto de la pandemia por COVID-19.

Y en cuanto al tercer objetivo planteado (Comprender la forma en que se configura el género en torno al desarrollo del trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.), se evidenció, en un primer momento que frente a la categoría del *trabajo de cuidado* se encontró que al haber una discapacidad adquirida, el proceso de asimilación para la persona cuidadora, es más complejo ya que genera en ellas sentimientos de angustia y preocupación, porque nunca hubo una experiencia previa y la situación llega de un momento a otro, contrario a una discapacidad congénita, pues existe un proceso de asimilación desde la gestación, nacimiento de la persona y sus primeros años de vida, obteniendo un proceso entorno a sus cuidados y al desarrollo del ciclo vital.

Así mismo se encontró que el trabajo del cuidado es limitado por aspectos sociodemográficos y socioeconómicos, ya que estas condiciones responden a la estructura social en la cual se encuentra la familia y la persona con discapacidad. En su mayoría las personas pertenecientes al colectivo son de escasos recursos, lo que desencadena en ellas, una angustia constante, generada por aspectos económicos, lo que hace que la calidad de vida y los

cuidados que requiere la persona con discapacidad no sean siempre los más recomendables para ésta.

De igual manera se encontró que las actividades en torno al cuidado se gestan de dos formas, en primera medida, en aquellas familias en donde sus redes de cuidado cambiaron en tiempos de pandemia, debido a que otros miembros de la familia, empezaron a desarrollar actividades en torno al cuidado no solo de la persona con discapacidad, sino con la familia en general, participando en actividades domésticas, y en segunda medida, en las familias cuyas redes de cuidado no se configuraron y por el contrario obtuvieron un aumento en la carga del cuidado, ya que realizaban el cuidado de las personas con discapacidad, el de su núcleo cercano y el propio, a causa de no contar con alguien más en su entorno.

Y por último se evidenció otra configuración en las redes de cuidado, en cuanto a la relación bidireccional, desarrollada en torno al trabajo del cuidado, entendiendo que la persona con discapacidad empezó a cuidar a su cuidador, desde sus posibilidades y habilidades, en el marco de la emergencia sanitaria ocasionada por el COVID-19.

Frente a la categoría de *trabajo doméstico* se concluye que, en la realización de las actividades domésticas, la persona cuidadora cuenta con el apoyo de algún integrante de la familia, para la ejecución de estas labores. Adicional a ello, se concluye que la pandemia trajo consigo el aumento de las actividades domésticas, generada por la permanencia total en la vivienda de los demás miembros de la familia. En cuanto, al periodo de tiempo, se concluye que las actividades domésticas requieren periodos de tiempo extenuantes, lo cual resulta agotador para la persona cuidadora. Por otra parte, se concluye que, si bien las labores del trabajo doméstico se intensificaron debido a la pandemia, este trabajo no es reconocido por ningún miembro del hogar, por el contrario, se normaliza y no se visibiliza solo hasta cuando

se deja de hacer la labor, y es esa invisibilización la que genera en el cuidador sentimientos de tristeza y desmotivación.

Para finalizar esta categoría, se puede concluir que la pandemia modificó y permeo los espacios de relacionamiento entre la familia y otros actores; relaciones que se gestaban dentro del hogar, generando así que las labores del trabajo doméstico no se desarrollen con la misma motivación.

En cuanto a las conclusiones que se llegaron con el cumplimiento del objetivo general de la investigación, (Analizar 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 pertenecientes al colectivo Sin límites ubicados en la localidad de Fontibón.) se pudo concluir que la pandemia 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 estructura social, como lo son 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; adicional a ello, en los escenarios familiar y comunitario, es la persona cuidadora la que posibilita 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 entorno a la mujer, si no que el hombre empieza a ser partícipe de estas, lo que permite que haya una distribución equitativa en las labores del cuidado.

Así mismo; en la pandemia las redes de cuidado se configuraron de manera alternativa implementando medios tecnológicos que facilitan la comunicación, lo que desencadenó una transformación en los lazos de proximidad llevando a fomentar nuevas formas de cuidado

desde la distancia, esto se ha venido modificando tras habituarse a las dinámicas de la nueva normalidad donde se alternan las formas de interacción desde lo presencial y lo virtual.

Desde Trabajo Social, se logró reconocer desde las experiencias de los y las cuidadoras los significados que se construyen entorno a la configuración de las redes de cuidado, producidos a partir de las interacciones que se dan entre la población y los diferentes actores sociales como las instituciones públicas y privadas, las redes vecinales, el colectivo Sin Límites y la familia; lo que permitió evidenciar las necesidades específicas de la población con discapacidad y sus cuidadores. Del mismo modo, con el desarrollo de la presente investigación se pudo evidenciar cómo los cuidadores a partir de su contexto cultural y social conciben el rol de cuidador.

Recomendaciones

A partir del proceso de investigación, que se desarrolló con los y las cuidadoras de personas con discapacidad y el análisis de las narrativas se recomienda lo siguiente:

Al Colectivo Sin Límites

Se recomienda continuar con la promoción de espacios de participación e inclusión social, donde no solo se vinculen los miembros del colectivo sino que puedan integrar a más actores sociales que aporten en los procesos comunitarios. De igual forma, se recomienda desarrollar actividades dirigidas a los cuidadores ya que se reconoce la necesidad de espacios para el esparcimiento y formación. Para ello, en primera medida se sugiere participar en los diferentes escenarios propuestos por otros colectivos e instituciones de la localidad lo que conlleva al fortalecimiento de redes y como segunda medida se sugiere ejecutar proyectos sociales en torno al cuidador, en donde por medio de habilidades artísticas les permitan desarrollar nuevos aprendizajes.

A la Universidad

Se le recomienda a la universidad Colegio Mayor de Cundinamarca fortalecer las relaciones con organizaciones comunitarias, que permitan consolidar espacios de trabajo popular, ya que a partir de estos se pueden desarrollar procesos con impacto directo en las comunidades y fomentar el crecimiento personal y profesional de los estudiantes de Trabajo Social. Para ello, se sugiere gestar espacios de participación comunitaria, en los cuales se puedan entablar procesos de investigación e intervención enfocados al cuidado de personas con discapacidad.

De igual forma, se recomienda generar vínculos con otras instituciones educativas que permitan escenarios de debate y reflexión sobre las desigualdades presentes en torno a la discapacidad y así generar propuestas desde la academia en pro de esta población, lo cual se podría realizar mediante foros, seminarios, conferencias donde se cuente con la participación de otras instituciones a nivel Nacional e Internacional, y de esta manera debatir y reflexionar sobre aspectos que fortalezcan la relación entre la discapacidad y la profesión.

Se le recomienda al Semillero Epistemes, continuar con la promoción de espacios de participación e inclusión social, que permitan el intercambio de saberes y la motivación de los participantes del mismo por enfocar su profesión en este campo, las cuales se podrían gestar desde el territorio, generando alianzas con algunos Consejos Locales de Discapacidad, en los cuales se presentan las investigaciones e intervenciones postuladas en ésta línea, como aporte a la proyección social de la Universidad.

Al Trabajo Social

En torno al Trabajo social recomendamos que se puedan gestar acciones conjuntas entorno a las redes de las personas con discapacidad y sus cuidadores, desde posturas alejadas

del asistencialismo que aporten a las necesidades reales de la población, así como a la promoción de espacios de participación y formación que permita el desarrollo y crecimiento comunitario. Se recomienda al Trabajo Social, diseñar proyectos de intervención desde una perspectiva diferencial que permita el reconocimiento de la población con discapacidad y así mismo la visibilización y reconocimiento de la labor de los cuidadores en otros escenarios. Adicional a ello, se invita a los profesionales en Trabajo Social a problematizar la discapacidad desde los espacios donde ejercen su profesión, para ir generando redes que permitan un mayor bienestar a esta población.

Logros

Para finalizar el proyecto investigativo, en este último apartado se exponen brevemente los logros alcanzados en el desarrollo del mismo:

1. En medio del contexto y la contingencia generada por el virus Covid-19, se considera como un primer logro, el haber desarrollado la investigación de manera presencial.
2. Con el desarrollo del producto audiovisual, logramos en un primer momento, replicar el video por medio de las redes sociales (Facebook, Instagram y Youtube) lo que permitió visibilizar la labor del cuidado, los cambios que la pandemia trajo consigo en las familias y los colectivos de discapacidad, con el fin de llevar al campo público estas prácticas que socialmente son poco reconocidas. Y como segundo momento, el producto audiovisual permitió contribuir al reconocimiento del colectivo dentro de la localidad.
3. Se logró la redacción de un artículo académico para ser publicado en la revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales, Margen, en la edición de finales de diciembre.
4. Con el fin de contribuir al desarrollo de la política pública del cuidado, se logró un espacio de presentación y socialización de la investigación ante el consejo local de

discapacidad, instancia encargada de coordinar las políticas, las acciones y procesos que promueven la inclusión social.

5. Se logró el reconocimiento del proceso realizado por parte de la Junta de Acción Comunal del barrio la Laguna, con el fin de continuar con diferentes programas y proyectos sociales para el año 2022.
6. Se logró la aprobación y participación de la ponencia en el VIII encuentro institucional de grupos de investigación y XI encuentro institucional de semilleros de investigación de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Referencias

- Arango, G. et al (2011). *“El trabajo y la ética del cuidado”*. Universidad Nacional de Colombia. La Carreta editores, Medellín.
- Arias, W. et al. (2019). *“Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil”*. Instituto Peruano de Orientación Psicológica. Perú.
- Arón, A. y Llanos, M. (2005). “Cuidar a los que cuidan: desgaste profesional y cuidado de los equipos que trabajan en violencia. *Sistemas Familiares* 20 (1-2) 5-15.
- Aquino, C. Quispe, R. Huaman, K. (2020). *“COVID-19 y su relación con poblaciones vulnerables”*. Rev haban cienc méd vol.19 supl.1. La Habana.
- Azuerro, A. (2009). *“Capital Social e Inclusión Social: algunos elementos para la política social en Colombia”*. Universidad del Valle.
- Bacca AL, Sabogal JE, Arrivillaga M. (2019). *“Análisis de la política pública de discapacidad en relación con los cuidadores. Colombia, 2013-2017”*. Hacia. Promoc. Salud. 2020.

- Báez, F. et al. (2009). *“El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería”*. Colombia.
- Barrera, L. et al. (2006). *“La Habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica”*. Universidad de Antioquia. Colombia.
- Barrera et al. (2006). *“¿Qué significa la discapacidad?”*. Universidad de La Sabana.
- Barros, C. Barros, R. (2015). *“Los medios audiovisuales y su influencia en la educación desde alternativas de análisis”*. Universidad y Sociedad vol.7 no.3.
- 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>
- Batthyány, K. (2021). *“Políticas del cuidado”*. Buenos Aires: CLACSO, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Briceño, R. (1996). *“Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria”*. Rio de Janeiro.
- Cante, C. et al. (2017). *“Representaciones sociales de género en las prácticas de cuidado de los NNA vinculados a la Institución Obra Social Mornés”*. Universidad de La Salle.
- Casal, J. (2003). *“Tipos de muestreo”*. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.
- Castro, R. et al. (2009). *“Necesidades de Cuidado que tienen los Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad, Por Parte de su Familia en la Localidad de Fontibón: Bogota D. C”*. Pontificia Universidad Javeriana. Colombia.
- Cisneros, A. (1999). *“Interaccionismo simbólico, un pragmatismo acrítico en el terreno de los movimientos sociales”*. Universidad Autónoma Metropolitana México.

Consejo Nacional de Trabajo Social. (2019). *“Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia y Reglamento interno del Comité de ética”*.

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>

Cisneros, A. (1999). *“Interaccionismo simbólico, un pragmatismo acrítico en el terreno de los movimientos sociales”*. Universidad Autónoma Metropolitana México.

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

Consejo Nacional de Trabajo Social. (2017). *Código de ética de los Trabajadores Sociales en Colombia*. Bogotá.

Constitución Política de Colombia 1991. Edición especial preparada por la Corte Constitucional y el Consejo Superior de la Judicatura. Actualizada con los Actos Legislativos de 2016.

Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad. 1999.

Davila, 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.

Decreto N° 457 (22 de marzo de 2020). Presidente de la República de Colombia.

Decreto N° 470 (12 de octubre de 2007). Alcalde Mayor de Bogotá Distrito Capital.

Decreto N° 580 (31 de mayo de 2021). Presidente de la República de Colombia.

- Delgado, J. (2017). “*La dimensión social del actor local en el talento territorial*”. Telos, vol. 20.
- 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
- Henao-Kaffure, L. (2010). El concepto de pandemia: debate e implicaciones a propósito de la pandemia de influenza de 2009. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 9(19), 53-68. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/545/54519045005.pdf>
- De Grande, P. (2014). “*Robert K. Merton, Erving Goffman, y el recurso del rol*”. Universidad de Salvador.
- De Sousa Santos, B. (2020). “*La cruel pedagogía del virus*”. Ciudad Autónoma de Buenos Aires : CLACSO, 2020. Libro digital, PDF.
- Espinoza, K. Jofre, V. (2012). “*Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales*”. Universidad de Concepción. Chile.
- Gainza, C. (2006), “*Actores Sociales, Redes y Nuevas Formas de Acción Colectiva*”. Universidad de Chile.
- Garassin, M. (2015). “*Narrativas de familiares de pacientes con cáncer*”. Medellín. Colombia: Universidad CES.
- Gil, M. E. G. (2011). El vídeo como herramienta de investigación: Una propuesta metodológica para la formación de profesionales en Comunicación. *Revista del CES Felipe II*, 13(7).
- Gil, A. Buitrago, C. (2010). “*Sentidos frente a las redes sociales presentes en un grupo de habitantes del barrio Solferino de la Ciudad de Manizales*”. Universidad de Manizales.

- Gil, A.M. (2015). Redes sociales en el trabajo social. Apuntes para la praxis profesional. *Revista Eleuthera*, 12, 181-196. DOI: 10.17151/eleu.2015.12.10.
- Giraldo, M. Franco, M. (2006). *“Calidad de vida de los cuidadores familiares”*. Universidad de Antioquia. Colombia.
- Giraldo, A. (2021). *“Captura de Políticas Públicas de reconocimiento y redistribución del cuidado en Colombia con énfasis en dos casos: Madres Comunitarias y Cuidadores Familiares de Personas con discapacidad dependientes de cuidado”*. CLACSO.
- González, J. (2017). *“Identidades narrativas en Familiares Cuidadores de Niños con Discapacidad”*. Jalisco: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual. *Cuicuilco*, 7(18), 0. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/351/35101807.pdf>
- Landinez, N. et al. (2015). *“Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad”*. Universidad Nacional de Colombia. Colombia.
- Ley N° 457 de 2020 - Por el cual se establece el aislamiento social preventivo y obligatorio para todo el territorio colombiano. Colombia., 22 de marzo del 2020.
- Ley N° 361 (7 de febrero de 1997). Congreso de la República de Colombia.
- Ley N° 1996 de 2019. Congreso de la República de Colombia.
- Ley N° 762 (31 de julio de 2002). El Congreso de la República de Colombia.
- Ley 1618 de Inclusión (27 de febrero de 2013). El Congreso de la República de Colombia.
- 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. (abril de 2020).

- Limón, C y Duarte, J. (2020). *“Intervención del profesional del trabajo social con personas jóvenes y adultas con alguna discapacidad”*. Revista internacional de Trabajo Social y bienestar.
- López, M. et al. (2009). “El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud”. Revista Clínica de Medicina de Familia.
- López, M. (2016). “Modelos teóricos e investigación en el campo de la discapacidad hacia la incorporación de la experiencia personal”. Universidad de Córdoba.
- Loyo, M. et al. (2009). *“Aspectos jurídicos y económicos del trabajo doméstico remunerado en América Latina”*. Organización Internacional del Trabajo.
- Martínez, M. T. V. (2009). Participación ciudadana y políticas públicas. *Eduardo Guerra, Décimo Certamen de Ensayo Político*, 31-48. Recuperado de: https://www.ceenl.mx/educacion/certamen_ensayo/decimo/MariaTeresaVillarrealMartinez.pdf
- Martín, A. (1995). “Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social”. Universidad de Salamanca.
- Mendoza, J. (2016). *“Habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”*. Universidad Nacional de Colombia. Colombia.
- Mendez, M. Lopes, D. (2009). *“La Teoría de los Roles en el Contexto de la Enfermería”*. Universidad de Sao Paulo. Brasil.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). “Coronavirus (COVID-19)”. Oficina de Promoción Social.
- 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.

- Moreno, L. (2012). *“La Europa asocial. Crisis y Estado del bienestar”*. Península.
- Molinier, P. (2012). *“El trabajo del cuidado y la subalternidad”*. Universidad Nacional de Colombia.
- Organización de las Naciones Unidas. Cepal. (2020). *“América Latina y el Caribe ante la pandemia del COVID-19 Efectos económicos y sociales”*. Informe Especial COVID-19.
- Organización de las Naciones Unidas. (2015). *“Declaración Universal de los Derechos Humanos”*.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *“Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”*. Serie de Capacitación Profesional N° 15. Nueva York y Ginebra.
- Organización de las Naciones Unidas. (2020). *“Dimensiones de género en la crisis del COVID-19 en Colombia”*. ONU Mujeres Colombia.
- Organización de Estados Americanos. (2016). *“Equidad e Inclusión Social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas”*. Serie de Publicaciones sobre Desarrollo e Inclusión Social.
- Organización Internacional del Trabajo. (2018). *“El Trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente”*.
- Organización Mundial de la Salud (2021). Coronavirus. Sinopsis. Recuperado de: https://www.who.int/es/health-topics/coronavirus#tab=tab_1
- Organización Panamericana de la Salud (2020). Coronavirus, Recuperado de: <https://www.paho.org/es/temas/coronavirus>.
- Organización Internacional del Trabajo. (27 de septiembre de 2021). *“Empleo informal”*. <https://www.oitcinterfor.org/taxonomy/term/3366>

- 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
- Organización Panamericana de la Salud. (27 de septiembre de 2021). “*Discapacidad*”. <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- 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.
- Pava, N. (2015). “*Narrativas Conversacionales con Familias y Docentes de Niños y Niñas con Discapacidad: Un Aporte Metodológico*”. Universidad de Manizales.
- Pérez, P. (1995). “*Actores Sociales y Gestión de la Ciudad*”. RNIU, México.
- Proyecto de Ley de personas cuidadoras de Personas con discapacidad. (24 de julio de 2020).
- Quintana, A. y Montgomery, W. (Eds.) (2006). *Metodología de la investigación científica cualitativa*. Lima: UNMSM. Recuperado de: <http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/3634305-Metodologia-de-Investigacion-Cualitativa-A-Quintana.pdf>
- Quintero, A. (2006). “El diccionario especializado en familia y género; Investigación terminológica y documental”. Colombia. Documento disponible en pdf.
- Resolución N° 5928 (30 de noviembre de 2016). Ministerio de Salud y Protección Social.
- Rivas, J. Ostiguín, R. (2010). “*Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?*”. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM.
- Rodríguez, J. (2011). “*La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos*”. Universidad de Almería.

- Rodriguez, C. (2015). "Economía feminista y economía del cuidado Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad". Revista Nueva Sociedad.
- Rueda, M. (2021). "*Efectos de la política pública expedida por el gobierno nacional en el marco de la pandemia del COVID-19 que afecta la vida del adulto mayor en Bogotá*". Universidad de La Salle.
- Sanchez, J. (2013). "*Paradigmas de la investigación educativa: De las leyes subyacentes a la modernidad reflexiva*". Entelequia.
- Sandoval, R. Sanhueza, C. (2011). "Narrativas de Familiares que Cumplen el Rol de Cuidadores, de un Adulto Mayor Diagnosticado con la Enfermedad de Alzheimer, Pertenecientes a la Corporación Alzheimer Chile". Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Chile.
- Secretaría de Salud de Bogotá. (2021). "*Personas en condición de discapacidad. Estrategia de rehabilitación basada en comunidad*".
<http://www.saludcapital.gov.co/DSP/paginas/personasencondiciondediscapacidad.aspx>
- Servicio Nacional de Discapacidad. (2017). <http://snd.gov.co/>
- Seoane, J. (2011). "*Qué es una persona con discapacidad*". ÁGORA — Papeles de Filosofía.
- Sidebottom, S. (2014). "*El Trabajo Social en el área de discapacidad: Especificidades del rol profesional*". XXVII Congreso Nacional de Trabajo Social.
- 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

- Toboso, M. Arnau, M. (2008). *“Discapacidad Dentro Del Enfoque De Capacidades y Funcionamientos De Amartya Sen”*. Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades.
- Toledo-Romaní, M. E., Baly-Gil, A., Ceballos-Ursula, E., Boelaert, M., & Van der Stuyft, P. (2006). Participación comunitaria en la prevención del dengue: un abordaje desde la perspectiva de los diferentes actores sociales. *salud pública de méxico*, 48(1), 39-44. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342006000100007&script=sci_arttext
- Trigos, C. R. (2003). Visión panorámica de los estudios sobre narración. *Revista de Humanidades: Tecnológico de Monterrey*, (15), 95-119. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/384/38401504.pdf>
- Ussher, Margarita (2008). Complejidad de los procesos de participación comunitaria. XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-032/488.pdf>
- Valderrama, J. et al. (2020). *Las narrativas del cuidador: Temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga”*. Colombia: Corporación Universitaria Minuto de Dios.
- Veloso, V. et al. (2017). *“Redes de cuidado de personas con enfermedad oncológica avanzada con atención paliativa: mapeos analíticos preliminares”*. Buenos Aires: IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología.

Anexos

Anexo A. Presupuesto

Concepto	Detalle	Cantidad	Precio Unitario (\$)	Subtotales (\$)	
Recursos materiales	Teléfono celular	2	700.000	1.400.000	5.400.000
	Cámara	1	800.000	800.000	
	Computadores	2	1.600.000	3.200.000	
Talento humano	Grupo investigador.	2	1.200.000	2.400.000	8.900.000
	Docente Semillero	1	3.500.000	3.500.000	
	Docente asesor	1	3.000.000	3.000.000	
Costos indirectos	Licencia Office	4	250.000	1.000.000	1.600.000
	Servicio de internet	4	150.000	600.000	
Gastos Imprevistos	Gastos imprevistos	-	1.000.000	1.000.000	1.000.000
Total del presupuesto					16.900.000

Fuente: Elaboración propia.

Anexo B. Cronograma primer y segundo semestre 2021

Mes --->	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Fase							
Fase Uno: Formulación del problema							
Elección del tema							

Primer encuentro							
Segundo encuentro							
Definición del problema							
Pregunta problema							
Antecedentes y justificación							
Marcos de referencia							
Tercer encuentro							
Cartas de presentación y acuerdos							
Fase 2: Diseño de Investigación							
Definición del diseño metodológico							
Diseño de Instrumentos y herramientas							

Fuente: Elaboración propia.

<i>Mes ---></i>	<i>Junio</i>	<i>Julio</i>	<i>Agosto</i>	<i>Septiembre</i>	<i>Octubre</i>	<i>Noviembre</i>	<i>Diciembre</i>
<i>Fase</i>							
Fase 3: Ejecución							
Recolección de información							

Organización de la información							
Cierre trabajo de campo							
Fase 4: Cierre							
Análisis							
Interpretación y discusión							
Conceptualización							
Conclusiones							
Organización del informe final							

Fuente: Elaboración propia

Anexo C. Instrumentos

RELATOS DE VIDA PREGUNTAS ORIENTADORAS CARTA
CUIDADOR(A):
Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.
<p>1. Distribución de roles</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo está conformado su grupo familiar? 2. ¿Qué ocupación ejercían antes de la pandemia? ¿Qué ocupación ejercen ahora? 3. ¿En tiempos de pandemia, quien se encarga del cuidado de la PCD? 4. ¿Qué necesidades a nivel económico, laboral y social se presentaron que afectaran el bienestar en la familia? 5. ¿Cómo se han gestado las relaciones familiares en tiempos de pandemia?
OBSERVACIONES:
Fecha: _____

Fuente: Elaboración propia

PREGUNTAS ORIENTADORAS GRUPO FOCAL
CUIDADOR(A):
Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.
<p>1. Actores Sociales Locales</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo? 2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia? 3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

<p>4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?</p> <p>5. ¿Qué organizaciones se han vinculado y/o desvinculado con el colectivo debido a la pandemia?</p> <p>6. ¿Cómo creen que se han modificado los lazos de solidaridad vecinales en la pandemia?</p>
OBSERVACIONES:
Fecha: _____

Fuente: Elaboración propia

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA
CUIDADOR(A):
Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se configura el género en torno al desarrollo del trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19..
<p>1. Trabajo de Cuidado</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado? 2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia? 3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia? 4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad? 5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre la participación comunitaria, el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado? 6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?
<p>2. Trabajo de doméstico</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?
3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?
4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?
5. ¿Siente que la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia, es reconocida por los demás miembros de la familia?


OBSERVACIONES:

Entrevistador: _____

Fecha: _____

Fuente: Elaboración propia

Anexo D. Consentimientos Informados


UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

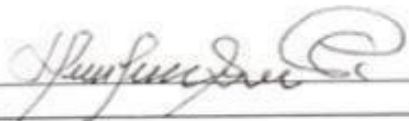
Dirigido al Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16 de junio del 2021

Yo Ana Elvira Suarez Roldo con documento de identidad No. 41438292 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes; Maria Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma





UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido a Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16 de junio del 2021

Yo Gloria Helena Laserna E. con documento de identidad No. 51585319 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes; María Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en vídeo, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en vídeo, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma

Gloria Laserna.



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido a Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16 de junio del 2021.

Yo Martha Lucia Juamillo con documento de identidad No. 24 486 593 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes: Maria Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma marthajuamillo



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido a Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16-06-21

Yo GERMÁN HERNÁNDEZ con documento de identidad No. 79412272 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes: María Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido al Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16 de junio del 2021

Yo Gloria Marcelene Vega con documento de identidad No. 7228777 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes; Maria Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma


7228777



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido al Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16 de Junio del 2021.

Yo Fanny C. Merchán con documento de identidad No. 57602581 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes; María Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma

Fanny C. Merchán



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
 FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
 PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
 COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido al Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 22-10-06

Yo LIBER ALBA PEREZ con documento de identidad No. 52316098 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes; Maria Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en vídeo, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en vídeo, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma





UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido a Colectivo Sin Limites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16 de junio del 2021

Yo Carmen Janeth Barajas con documento de identidad No. 53944416, certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes; Maria Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma

Carmen Janeth Barajas M



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
 FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
 PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
 COLECTIVO SIN LÍMITES

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO


Dirigido a Colectivo Sin Límites - Zona F- Fontibón.

Fecha: 16 de junio del 2021.

Yo Angie Vanessa A. con documento de identidad No. 1000325500 certifico que he sido informado/a con claridad frente al ejercicio académico que las estudiantes; Maria Camila Galindo Buitrago y Miryam Carolina Roa Vacca, me han invitado a participar, que actuó consecuente, libre y voluntariamente y doy mi consentimiento para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. Entiendo que el uso de la imagen o de la voz, será principalmente para fines académicos y de investigación.

Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en video, fotografías o grabaciones de voz que se puedan recopilar en entrevistas, grupos focales, cartografías o cualquier otra técnica que las estudiantes realicen en el libre desarrollo de su ejercicio académico.

Firma



*Anexo E. Registro de datos**Cuidadora Ana Elvia Susa Prieto.*

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN

CARTA
CUIDADOR(A): ANA ELVIA SUSA
<p>Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus covid -19.</p>
<p>Bueno mi hogar está conformado por tres personas, mi esposo, mi hija y yo. Cuando estaba soltera trabajé, pero después ya en los oficios de la casa y cuidando a Alexandra y ahora de mi esposo porque el problema que presenta es que está muy enfermo. Hasta el momento, gracias a mi Diosito divino no nos ha faltado nada, porque a mi esposo le llega la pensión, y con eso hacemos todo. Nunca he recibido nada por parte del gobierno, por ella nunca me han dado un peso. Antes de la pandemia Alexndra estudiaba en colegio particular, nunca recibí nada, entonces todo es con los ingresos de él.</p> <p>La pandemia fue terrible, nos afectó demasiado porque llegó a hacer cosas que no hacía. Estuvo hospitalizada casi un año, Dios mío Señor, entonces le hicieron la tricotomía y otra cirugía porque me bronco aspiró, y eso le afectaron mucho los pulmones, entonces me la metieron por pandemia, pero gracias a Dios y a la Virgencita me le hicieron como 4 o 5 pruebas y dieron negativas. Pero para mi fue terrible eso es algo muy tenaz porque no se puede ver, no se puede nada, ahora las llamadas que le hacían a uno y eso pero que, si no hablaba, eso para mi fue terrible. Gracias al Padre Celestial todo salió bien, y ya después la hospitalizaron por la cirugía que le hicieron, pero bendito Dios todo salió bien. Diosito divino ha sido tan bueno conmigo que todo me lo pone en las manos, pero bueno ya, bendito y alabado Dios todo ha pasado en paz.</p>

Pues antes de las cirugías eso también fue terrible porque se le alteraron todos los nervios, entonces se formó un conflicto en la casa, porque ella se puso muy agresiva, demasiado agresiva y uno ya es muy viejo para soportar la fuerza. Afortunadamente, ella misma llamaba a la policía y venían y se daban cuenta que no las estábamos maltratando ni nada porque ella decía que le estábamos pegando, pues venían la revisaban y eso era mentira, y así fue como 3 – 4 veces que ocurrió eso. Después de tanto llamar, me comunicaron con una doctora del Bienestar Familiar, porque resultó que Alexandra nos estaba demandando por maltrato, entonces un día que fue la Trabajadora Social, una de neuro y una psicóloga, ellas vieron que juntos somos de edad y que no existía ningún maltrato ni nada sino que era una alteración de los nervios, entonces ya cuando me habló de ese instituto donde la señora Angelica y me dio el teléfono de ella y ellas dos hablaron, y ella me puso una cita con doña Angelica para conocernos y eso y así fue como ella entró allá, porque nosotros, nunca nos habíamos enterado de estas cosas de estos grupos que hay en los barrios y en diferentes partes que le pueden colaborar a uno y le pueden ayudar, entonces fue por eso.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 31 de julio 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A): ANA ELVIA SUSANA

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

Ana: En febrero o marzo de este año empecé a asistir al colectivo y para mí ha sido, ay sí, notablemente la aparición de esto, porque yo que hago con ella todo el santísimo día los tres, solamente viendo televisión y cuando se cansa de ver televisión a dormir, si y eso es todo lo que uno hace, entonces has sido muy significativa, ella va a todo porque a ella le gusta, porque ella nunca se ha quedado acá todo el tiempo con nosotros, porque todo el tiempo ella estuvo en su colegio, entonces me la llevaban por la mañana, me la recogían como a las 7:00 – 7:15 am y me la traían hasta en la tarde, si había mucho trancón por hay a las 5 y si no llegaba por ahí a las 4 y piquito. Antes no sabía nada de esas cosas,

entonces fue cuando ya nos conocimos con doña Angelica, y ahora que estuvo en la cuestión de lo del baile y nos conocimos allá con doña Carmen y con el grupo que ellos manejan también, pero de verdad que estuvo muy bueno. Otra cosa que le he sacado como si... es se a aprendido aunque sea a prender un computador, porque no teníamos idea de nada de eso, porque todo virtual, pues por lo menos hay si se conecta, y hoy había clase virtual del hospital, pero es que también me da como cosita enchufarla con ese dolor de cabeza tan terrible que tuvo, entonces no, no le he metido así como mucha fuerza, porque hay Dios mío usted no sabe el problema de que uno no sabe ni qué hacer, entonces póngale toallas con agua fría, dele pastas, unas cosa, otra .

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

CAS: Lo que pasa es que uno a veces no está enterado de todas las cosas, porque no bastan los problemas que uno tiene para ver noticias, que eso hay golpes, robos, que mataron, qué hicieron entonces casi no, no veo noticias. Y pues es que uno oye tanta cosa que no sabe ni a qué atenerse, que tanto negocio, que eso es otro robo, si no sabe uno verdad que... entonces hay si mi opinión no daría porque no sé, porque de verdad uno no sabe ni a qué atenerse de con las vacunas lo han hecho bien o si de verdad... entonces mejor no opinar, que cuando uno no sabe mejor no opinar.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

Ni siquiera, hay personas que ni siquiera saben para donde mandarlo o para donde pertenece lo que uno va a hacer. Pero es que el problema ahora es que los porteros mandan más que todos. No lo dejan entrar a uno, “hasta aquí, venga mañana, ya no atienden, hasta aquí hay fichas” por ejemplo. Los porteros mandan a uno más que todo. Por ejemplo, en el médico, hay unos que se preocupan por el paciente, pero a la mayoría les da igual. Uno quisiera que los atendieran de inmediato, digamos cuando por ejemplo una persona se va de urgencias, pero por allá a los 30 o 45 minutos es que aparecen a tomarle el pulso, la tensión, el corazón a ponerle el oxígeno, a ponerle el suero, ¿sí?, entonces hay unos que verdaderamente sí se preocupan tan pronto llega el paciente, pero muchos que no. Por ejemplo, mi eps es la del Hospital Militar. Pero lo que pasa es que del hospital, sacaron a los pensionados los sacaron de ahí y los han mandado para los dispensar, entonces cosas especiales lo atienden en el hospital y lo demás en los dispensarios, y se puede imaginar toda esa cantidad de gente, entonces cuando ya a veces logro conseguir la cita ya los exámenes que le han hecho no sirven porque una cantidad de meses ya no sirven, toca actualizarlo toca volver otra vez a hacer los exámenes y en esas se la pasa uno todo el año, porque de por sí que le dan a uno la citas para cada cuatro meses y en cuatro mese cuantas cosas no le pasan a uno, entonces cuando uno va a allá ya está alentado. Imagínese para las

autorizaciones, porque ahora todo es autorizado, hasta para los exámenes, ahora toca cita para eso, antes uno no tenía ese problema y fuera uno que tuviera como acceso a una ventanilla, entonces si no lo atienden aquí uno va y lo atienden, pero no hay acceso de nada de eso, ahora todo es por computador, como yo le decía una vez a... el problema es que cuando uno no sabe manejar ese bendito computador, entonces va uno a un internet, si ha tocado ir a un internet, pero la misma vaina, no llegan las autorizaciones, pasa el tiempo, pasa el tiempo, desde el 20 de junio, no 20 de julio pasamos unas autorizaciones para una medicina de ella y otra de mi esposo y esta es la hora que no han llegado esas autorizaciones, imagínese, y según ellos que en 5 días tienen la respuesta, pero a quien se la dan, entonces eso es una locura, entonces tiene que ir uno a buscar un internet, pero lo que yo le digo... ya se le han hecho tres autorizaciones de él y dos de mi hija y ninguna, esta es la hora imagínese, por ejemplo la droga de ella que es indispensable, tomándose la medicina le dan convulsiones como será si deja de tomarlas, entonces sí, es cruel. Uno casi que llora de la rabia que le da a uno de que uno no puede hacer nada por Dios, sino que vaya acá, que vaya a no sé dónde, que tiene que hablar con fulano, que con sultano, que eso no es, que vaya allí a la no sé dónde, uy no, no, no. Entonces, ahí sí, yo por ejemplo a veces con ese dolor de esas rodillas que nadie lo entiende Dios mío y me mandan a caminar para un lado pa' otro, no, y cuando ya se consiguen las cosas pues bien pero cuando no camine y camine para un lado y pa' otro y nada

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

Ana: No sé porque llevo muy poquito tiempo en el colectivo, y el sábado que teníamos la salida al parque, ella está muy malita, entonces que pesar porque estuvo muy bonito, porque ella mando las fotos, pero hay sí para que me pongo a buscarme dolores de cabeza, y hay cosas que se pierde uno, pero toca hacer el sacrificio porque no hay de otra. Y los sábados cuando puedo, entonces yo le digo a ella si Dios me da vida, salud y licencia, hasta donde yo pueda. Y en la actividad que hemos participado fue en la del baile, y eso fue de casuacas, porque cuando estaban en el baile, entonces ya hacía poquito tiempo habíamos entrado y ellos hacía mucho tiempo estaban ensayando, entonces estaban en la reunión y la señora de acá le dijo a doña Angelica que le sobraba un puesto y ella me llamó y me dijo que si podía, y si ella necesita que se distraiga y que si le gusta y eso y si ella se siente bien yo me siento bien también, pero la cuestión es cuando a ella no le gustan, no disfruta, no les gustan las cosas y hay s es fregado porque... pero gracias a Dios a ella le gusta todo eso. Lo único que más o menos se fue cuando lo del baile pero no tuve que dar ni un peso, todo lo consiguió el profe, lo único que se compró fueron las cotizas porque se necesitaba y ella no estaba acostumbrada a andar en esa vaina y del fan

y eso, se me olvido llevarle unos tenis o algo, entonces para venirse fue el tormento y eso que únicamente pasamos la calle para coger un carro.

5. ¿Qué organizaciones se han vinculado y/o desvinculado con el colectivo debido a la pandemia?

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia?

CAS: Si, digamos, cosas como la muerte de un celador que hubo, por la pandemia y la familia muy pobre, entonces se hubo que colaborar porque cuando una muerte no avisa, entonces es dinero que se gasta para esto que uno prefiere como no morirse (risas) pero gracias a Dios la gente es colaboradora, entonces pues bendito Dios se puede ayudar, entonces que una cosa que la señora está enferma que pásele algo y así, pues esas son las buenas obras que uno tiene que hacer, ayudar al que necesita. Y pues con mi familia, lo que pasa es que mis hermanos tienen sus hogares y no viven tan cerquita acá, entonces porque eso, sí para que todos somos muy hermanables, compartimos las cosas todo, pero desafortunadamente uno no puede estar en otro lado porque ella tiene sus cosas que hacer, y con lo de la pandemia con ella le da a uno miedo salir porque para coger un bus uno no sabe quién va enfermo y quien no. Antes de la pandemia íbamos al cementerio mensual a visitar a mi madre, le arreglábamos la tumba, le poníamos flores, ya no porque con todo esto como y si uno no se cuida, quien lo cuida y aquí pues hemos sido muy credo, aquí por ejemplo a las 3 de la tarde ponemos la misericordia, a las 5:30 empieza el rosario a la Virgen y a las 6 la misa y que más hace uno después de que uno ya ha hechos sus cosas, pues dedicarle su tiempo a Dios.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 14 de agosto 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): ANA ELVIA SUSANA

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.

Carolina [CNA]: entrevistadora 2.

Cuidadora Ana Susa [CAS]: Entrevistada

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CAS: Mi calvario digamos empezó desde los 7 años, con ella, si, 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, Dios mío, porque uno sola y sin saber qué era eso o porque... entonces desde ahí para acá vengo de tumbo en tumbo pues, porque con médicos... le descubrieron la epilepsia... y cómo trastornos digamos, ha sido muy diferente, y ha sido así, porque ahora... ahora, porque como ha tenido tan diferentes epilepsias, entonces ahora la última es que ella está bien y de pronto se cae. Y ahora con el problema de mi esposo también (llanto) porque ha tenido tres trombosis y le han dado dos preinfartos y ahora poco le dio un paro cardiorrespiratorio... y así, sucesivamente cuando no es el uno es el otro, pero ahí...

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CAS: Pues aquí no hay asesor, pues afortunadamente que es solo un pasito, pero los servicios todos, gracias a Dios, ella también tiene su habitación sola, nosotros también y aquí el otro cuadrito es para los checheres prácticamente (risas) y el ocio de mi marido, somos estrato 3.

CLA ¿Y el barrio es seguro o encuentra la canasta básica familiar con facilidad?

CAS: No, gracias a Dios que hay no se sufre de tanto porque aquí se consigue todo, antes que quitaron un justo y bueno que había aquí a la vultica, lo trasladaron para más pa' dentro y aquí hay un dl, entonces gracias a Dios todo lo consigo por acá cerca.

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

CAS: Cuando no hay que salir a nada, nos levantamos a las 7:30 – 8 y alistamos el desayuno, estamos desayunando por hay a las 9, entonces ya se llega la hora del almuerzo, se hace el almuerzo y se llegan las 3 para la coronilla entonces ya estamos listos, almorzados para escuchar la coronilla, entonces si le da a uno una lochita, va y se acuesta un ratico mientras empieza el rosario, ya después para lavar, echar la ropa en fab, para tenderla, para doblarla, y así siempre

5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y

el trabajo de cuidado?

CAS: Toca un brinco aquí y un brinco allá, yo estoy pendiente de todo, yo no tengo 10 minutos para decirle le dedico tiempo, no. Por ejemplo pues las pastas entonces me toca ponerles las pastas el agua, y ellos ya saben y se las toman, pero ya están separadas y eso, ya un brinco allá (risas) y así me la paso, no, no, no terrible, pero esa es la rutina, todo el santo día en la misma cosa.

6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

CAS: Si, se ha intensificado, por la sencilla razón de que ahora es más como que hay más enfermedades, como más cosas y cuando no son las enfermedades entonces son como los nervios, la alteración de esas cosas que hay yo no se como es eso, entonces si se ha prolongado eso como más, que no la tranquilidad de antes. Por ejemplo esta tardecita tan divina uno salía a dar una vuelta, ya no puede, entonces si el encierro, por ejemplo antes de la pandemia hacia todo trataba de estar todo al día, y como ellos estaban bien, entonces no tenía ese problema de nada porque yo le llevaba las pastas a mi china en la cartera con una botella de agua y listo, entonces podía ir a hacerle una visita a mi hermana o a mi hermano o cualquier cosa pero salíamos pero ahorita nada.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

CAS: Yo, ahora todo porque antes yo no tenía que afanarme por ir a pagar un recibo o por ir al mercado, “mija vamos a hacer mercado mañana” pero íbamos y él se encargaba de todo... y ahora... bueno.

CLA: ¿Alexandra le colabora en algún oficio?

CAS: No señora, por la sencilla razón de que en cualquier momento le da la convulsión entonces yo no la pongo a hacer nada, ella no sabe hacer nada, nada porque me da miedo, resulta que antes me ayudaba a lavar loza, pero entonces de pronto estaba yo por allá y cuando le oía por allá el golpe ¡pum! La cabeza le quedaba... entonces esos sustos ay no, y para alzarla yo ya no puedo, porque tengo ya como 3 hernias discales y el dolor es tremendo y pues él no puede hacer fuerza, no puede hacer nada. Entonces ella hace sus cositas pero tengo que estar pendiente, ella intenta ayudar pero no, no se puede porque han pasado muchas cosas que mejor digo no.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

CAS: Todos los días, yo brinco de un lado a otro, por ejemplo barrer y si alcanzo a lavar las dos piezas y si no una sola, yo hago todos los días pero de a poquitos, porque todo el

día no me puedo dedica a eso porque tengo otras cosas que hacer y lo que me de mi cuerpo también, porque ese dolor de cintura, uno trata de mantener todo más o menos estable, pero así como le digo yo cuando amanezco con ganas de hacer las cosas pues las hago, pero yo no me pongo a matarme que hasta que acabe, no, entonces un día lavo el baño, otro día lavo el d adentro, que ya la cocina esta sucia, bueno entonces lávela, así sucesivamente.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

CLA: ¿Su esposo desde hace cuanto está así enfermo?

CAS: Desde hace como dos años y pico que se puso así mal , porque a él le dio un paro cardiorrespiratorio y eso casi se lo lleva, duró en cuidados intensivos dos meses, entubado y cables por todo lado porque no, terrible y de ahí para acá de una cosa de otra, entonces ya se acabo las salidas, tantas cosas, por ejemplo me decía no haga almuerzo, vamos a almorzar a tal parte o nos íbamos a viajar para un pueblito, cualquier cosa, cosas así... y él fue muy activo, él no podía quedarse quieto, y pues gracias a Dios yo digo que antes de que pasaran estas cosas pues salíamos, por ejemplo durábamos 8 o 10 días 15 días por fuera, rico, delicioso, pero desafortunadamente ahora digo yo gracias Dios que nos dio licencia de pasear, conocer antes, ya ahora pues... pero bueno.

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

CAS: Claro, ellas mantienen muy pendiente, demasiado pendiente de mí, ella (hermana) me llama por la mañana, por la tarde para ver cómo estoy, qué ha pasado, cómo me siento, si dormí bien, si viven muy pendientes y pues lo que le digo, siempre viven lejitos y también tienen su hogar, entonces es muy difícil dedicarle el tiempo a una sola persona, pero igual si mantenemos comunicación al día y por Alexandra, entonces...

OBSERVACIONES: -----

Entrevistador: Carolina Roa y Camila Galindo
Fecha: 31 de agosto 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas de los cuidadores

Cuidadora Gloria Helena Laserna Escobar.



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN

CARTA

CUIDADOR(A): GLORIA LASERNA

Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID -19.

Hace 45 años me casé con un señor irresponsable y de esta unión nacieron mis hijas, pero cuando él se dio cuenta que mi Adriana era especial decidió que yo me quedara sola con ellas y desde ese momento me ha tocado luchar sola con ellas. Hace 17 años nació mi primer nieto, el cual amo con todo mi corazón, a los 7 meses nació mi nieta hermosa, que hoy tiene 16 años, desde ese momento quedé sola con mi Adriana. Siempre me dediqué a trabajar hasta hace 9 años cuando mi madre se enfermó y me hice cargo de ella y de Adriana, no puede volver a trabajar. El 24 de septiembre murió mi madre y ya era difícil para mi conseguir empleo y quien se quedara con mi Adri, fue cuando decidí integrarme al grupo Sin Límites en el año 2020, porque antes no me integraba ya que Adri no quería a la líder del grupo red de discapacidad zona franca, pero cuando la señora Cristina quiso acabar con este grupo, la señora Angelica, hoy nuestra líder del colectivo Sin Límites, fue la oportunidad de integrarnos porque Adri pertenece a un centro integrante y empezó la pandemia y no pudo volver a asistir, y hasta el día de hoy 14 de agosto de 2021 estamos muy felices con todo el grupo, la líder Sra Angelica Chiquizá y todos los compañeros, les damos las gracias a las personas que nos han apoyado como son los estudiantes de Colegio Mayor de Cundinamarca, hospital de Fontibón, a la profe Vivi del club de amigos. Agradezco mucho a mis vecinos que en la pandemia me ayudaron mucho económicamente con el mercado y a mi hermana y mi sobrino que me ayudaron con dinero para pagar servicios, también a la señora Angelica que han hecho gestión y nos han ayudado con mercados.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 31 de julio 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A): GLORIA HELENA LASERNA ESCOBAR

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

El significado de pertenecer a ese grupo es como interactuando con las personas de las mismas condiciones de mi niña y estamos entre papás, y todos tenemos lo mismo, no problema, como la misma situación, es que eso para mí, me parece súper, interactuar con ellos, ¿por qué?, porque nos entendemos ¿Si? Porque digamos, la señora de aquí la que me regaló la nevera yo poco voy con ella, porque ella dice que adriana puede hacer, porque ella no tiene mi misma situación, entonces esas personas no entienden.

Digamos yo con sin limites me he sentido muy apoyada por la señora Angélica, por ustedes muy agradecida! Porque es otro apoyo muy grande que ustedes estén con nosotros, ha sido un apoyo grandísimo, por eso es que les deseo mucha, mucha suerte.

Sale una de la rutina, porque por ejemplo si no estuviera el colectivo sin limites yo estaría encerrada, todo el tiempo con Adriana, yo voy y caminamos al parque y es media hora y no es lo mismo las dos siempre, en cambió allá, interactúa con otras personas, entonces para mí, ha sido muy significativo y le pido a Dios que siga creciendo.

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

Yo no sé, primero porque no veo muchas noticias y segundo me parece que el gobierno trato de hacer algo, la alcaldesa, el presidente, o un alto mando no puede ponerle un policía a cada persona, es el autocuidado de uno mismo sí, pero, pero pienso que aunque dicen que son mentiras eso que dicen en las noticias si realmente si, si lo hicieron o no lo hicieron. A mi el gobierno me dio un bono por \$230.000 y

después otro por \$200.000 que ese era el de cada mes y ya pues el mes pasado ya no mas y que ya había pasado más lo de la pandemia, que no había pasado total pero si ya estaba todo normal, pero a mi si me ayudaron.

Me dio mal genio una cosa que me llamaron a Adriana que no que necesitamos hablar es con ella, entonces me citaron a las 9:00 am en el col de Giralda y cómo es posible que dan una tarjeta para hacer mercado por veinticinco mil pesos, pero a mi si me dieron un bono de \$230.000 para hacer mercado y me sirvió mucho, entonces ya me empezaron a dar un bono por \$200.000 y ya se acabo todo, pero yo si senti que me ayudaron.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

Bueno, yo quiero decirles que hay un ente que a mi me ha parecido muy bueno que es la supersalud, porque pues siempre a mí me pasaba que yo pedía una cita para Adriana y no hay agenda, no hay agenda, no hay agenda y yo llamo a la Supersalud y al otro día me llaman de la eps, “usted puso una queja a la super salud” si, entonces ya deme cinco minutos, a los cinco minutos “mire tiene cita a las cuatro de la tarde para con el neurólogo” entonces yo les decía ahh entonces si hay citas, si hay agenda, entonces solamente eso.

Y toca también porque uno llama a la policía, el policía llega cuando ya ha pasado todo. Y muchas veces llaman al policía por cualquier cosita, entonces el policía ya no va y no va no van porque “me llamaron ayer y era que estaban dos señoras discutiendo por bobadas” entonces la policía también ha dejado de correr.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

Cuando han sido las salidas hay unos que llevamos los pasajes, doña Angélica les subsidia mucho, de hecho alguna vez pero porque no tenía, que ir al médico y no tenía para el pasaje me presto la tarjeta pero los recursos de eso, según ella dice que es con el reciclaje, pero yo pienso que es más del bolsillo de ella porque el reciclaje no es mucho. A mi se me hace que esos recursos digamos del tinto de que ella lleva, unas galletas y eso, y las ayudas de los otros chicos, digamos a Omar le ayuda mucho, bueno hay varias personas entonces yo pienso que es como del bolsillo de ella, porque ella dice que es del reciclaje.

Y digamos nosotras Magolita habemos unos que le ayudamos pero es muy poquito, entonces...y los pasajes han sido...digamos hace muy poco un mes, una actividad un sábado, por allá en Versailles, entonces tocaba pagar seis mil pesos por cada una y yo no tenía, ella me dijo, no vamos y yo le presto, y pues de hecho todavía le debo tres mil pesos. Digamos uno coloca los pasajes pero las otras cositas ella, yo no sé

de dónde, pero ella.

5. ¿Qué organizaciones se han vinculado y/o desvinculado con el colectivo debido a la pandemia?

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia?

Pues durante la pandemia si, pero ahorita como le digo yo, mantengo acá, así cuando me voy para la calle y que salgo me encuentro en la portería a todo el mundo, a mi todo el mundo me saluda. De hecho doña Fanny me decía que día yo veía que a usted todo el mundo la saluda, y en mi conjunto todo el mundo me mira mal, entonces yo le dije eso son ideas tuyas, pero a mi si, digamos la gente me busca yo soy como así.

Con mi familia más nos hemos distanciado, con mi hermano el que se llevó a Adriana a Tocancipá con él nos hablábamos muchísimo y la íbamos mucho, pero el ya ahorita casi no, no nos vemos, no nos hablamos, y a las hijas también igual, he sentido que se han distanciado más que antes.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 14 de agosto del 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): GLORIA LASERNA

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.

Carolina [CNA]: entrevistadora 2.

Cuidadora Gloria Laserna [CGL]: Entrevistada

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CGL: Bueno, buenos días, haber les cuento la historia. Adriana pues nació super bien, eh... cuando ella tenía siete meses ella me empezó a convulsionar... digamos la demora mientras yo.. porque yo era como muy china y muy inocente, mientras

yo esperé que alguien me la ayudara a llevar al hospital, ella me convulsiona siempre tres veces. La llevamos al hospital y fue una demora, ya después ella empezó como a... pues la veíamos bien, y la veíamos bien, entonces cuando ya me di cuenta que ella era como... esto.. fue cuando yo la entre al colegio como a los 5 años, entonces en el colegio me dijeron, me dijeron ella es una niña especial, tiene que llevarla a educación especial porque ella tenía muchas cosas que.. pues no eran normales y la pase a otro colegio, me decían lo mismo entonces ya, ya empecé como ese proceso con ella como con discapacidad sí, pero fue error, creo de yo haber hecho caso, porque si yo le hubiera insistido más... como hoy en día, no es que también hace muchos años, hoy en día ya los involucran con los otros niños y ellos están saliendo adelante... y ya empezó, siguió, convulsionaba, convulsionaba y lo más duro tal vez fue cuando el papá se dio cuenta que ella era así, que él me dijo “váyase con su muchachita que yo no se la voy a cuidar” y que... y si, yo me vine con mis papás porque yo vivía en Manizales, entonces yo me vine para donde mis papás, y me quede con ella, ella siguió.. era como agresiva, pero llegó un momento en que ella se volvió, así como calmada, calmada, calmada... y que le doy gracias a Dios porque últimamente, hace unos 5 años ella ha mejorado muchísimo, mucho, mucho, porque ella antes era más, como más dependiente, ahorita es muy independiente, lo que la mata ahorita es el consentimiento (risas) pero pues... me dio duro como al principio, ahorita ya vivo más tranquila con ella.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CGL: Contarle sobre el barrio, sobre mi casa, sobre todo, se llama parques de sabana grande y acá no pago arriendo gracias a Dios, nos costo muchísimo pero logré pagar esta casita, vivimos Adriana y yo solitas, y pues ahora que arrendé la droguería el primer piso, la droguería como un poquito de recursos porque también, un ingreso porque es el único que tengo por que yo soy sola con la niña, y pues la verdad yo no, a esta edad donde y quien me da trabajo, no hay trabajo para los jóvenes, menos para uno y y qué, que más le digo yo, acá es estrato dos, el barrio muy sano, muy pues no hay ningún problema como todo, hay en el parque, pero como uno no se mete con nadie, si igual no ha pasado así nada, durante la pandemia vino una chica aquí al lado de la casa que tenía la mamá abuelita y que el hermano la saco y que si usted va a trabajar no venga por que me contagia a mi mamá. entonces la chica que hizo eh, empezó a buscar y otra señora que me cuidaba adriana hace arto, entonces ella vino y me ofreció, y yo le arrendé esta habitación a alba y pues ella me dijo que ella era sola por tres meses mientras el hermano se llevaba a la mamá y siempre se quedó, un tiempito yo le arrendé aca por doscientos mil pesos, pero ya después me trajo la niña

ya no era solo ella si no la niña, y entonces se me empezaron a incrementar los servicios, pero igual yo no pues yo no peleo con nadie, ya hasta que el hermano se llevó la mamá y ya están en su casa otra vez y después, después se devolvio y me trajo fue a un muchacho, y yo muchachos si no, por que con la niña si me queda, y ya deje asi ya quede, Dios es tan grande que no he aguantado hambre, ni plata, ni con mi familia, ni con mis hermanos poco la voy, pues por muchas cosas mas que todo es que me han despreciado mucho a adriana, entonces yo por eso mantengo sola, si mi hermana fue una de las que me dijo, gloria por que no le piden mejor a Dios que se lleven esa niña, entonces yo con mis hermanos, yo realmente soy sola, a mis hermanos no los veo desde que murió mi mamá, porque yo tenía a mi mamá, acá, ya cuando murió mi mamá vinieron se llevaron el oxígeno las cosas de mi mamá y no más, si, y ya Adriana y yo somos solas, mis hijas, hay una que vive en soacha, y la otra vive en frente, pero nunca vienen, por ahí vienen los niños, y la de allí pasa, hecha pito y dice hola ma, y adiós pues, y la de soacha ella trabaja, y los fines de semana se va por allá con el esposo, entonces casi, nunca, a veces yo me siento sola, muy aburrida por eso, por que yo mantengo, pues me siento sola, y digamos no se si me salga del tema, por eso yo me metí en el grupo, me he sentido muy contenta, por que yo me sentía muy sola, ahora, yo salgo, yo voy, voy y miro unos apartamentos que hay muy bonitos, y salgo y salgo, y digamos con ellos es que yo más me relaciono, me relaciono por que yo en el conjunto, gracias a Dios me queda cerquita la portería, yo salgo vuelvo, y hay dos señoras doña manolita que enfrente donde ella vive hay una viejita que es solita también, con ellas dos es que yo me hablo hartito, con ellas dos hablo y asi y la gente que oiga por que tan escondida pero no me gusta ir por allá, yo mantengo acá como así sola, y cuando salgo voy para el grupo, y ya no más, con el grupo cuando lo tenía doña Cristina yo tenia Adriana en ese grupo pero, pero es que la señora, no era así como muy esto, y de pronto regañó Adriana o algo pero Adriana no la quiso,, no quiso volver, porque doña Cristina era así, y y ya Adriana, entonces yo le busque fundación Adriana, Adriana antes de la pandemia asistía a una fundación, yo la sacaba a las cinco de la mañana me tocaba hasta arriba la San Martín, todas las mañanas me tocaba ir a llevar a la ruta y por las tardes traigala, todos los días, y conseguí trabajo en un jardín infantil, y fui a trabajar a un jardín cuando pum, la pandemia, se me acabó el trabajo, ahorita también me la rebusco por que allá en la soledad hay una señora que la hija estudiaba con adriana y y yo voy y le reclamó medicamentos, le pido citas y ella me paga, no mucho, pero algo me sirve, y con ella es que a veces vamos donde ella, a veces cuando tengo medicamentos, me voy para allá, y la pasamos chevere por que ella también

es sola con la niña, y ya, pero yo por aca casi no, y donde mis hermanos yo no se ni donde viven, los que viven en el restrepo ellos tiene casas, donde son las casas hay dos que yo no se donde viven.

3 ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CGL: no, por ningún lado, yo no recibo más ingresos, lo de la droguería y pues yo no se, como le digo Dios es tan grande, como le digo hay días donde no tengo ni una moneda de peso y después que, que de algún lado me sale porque como le digo yo con mis hermanos poco, mis hermanos vinieron en pandemia, hay llegaron en bicicleta, la reaccion mia cuando los vi, se van a morir o me voy a morir así les dije, saludaron por la reja, les pase un jungo y no dijeron nada, me da pena, pero no le traje un pan de mil para la niña, nada, entonces, peor no se digamos acá los vecinos, acá en la portería hicieron como colecta, me trajeron, digamos par alas familias así dieron mercadito habíamos dos, acá (señala al lado) habían dos chicas pues son parejas y ellas sí son super y ellas todas los días, venian que huevos, que leches, me ayudaron mucho para que, si eso si, y antes de este tiempo yo le decía a una vecina que también estaba mal, que se le acababa de morir el esposo entonces ella y yo nos reíamos porque teníamos mucho pollo que vamos hacer, porque vendían los carros a vender pollo barato, Mariela compraba y me decía, Gloria tenga este pollito, venía otra doña gloria el pollo, yo no tenia nevera, por que me paso algo muy terrible cuando murió mi mamá, a mi me iba mal, mal yo saque y regale todo, todo, al shut de la basura, me quedé sin nada, sin nada, y mis hermanos, mis hermanos no, uno el menos que es con quien más me habló, él vivía en Tocancipá, y el todos los días me llamaba y llore y llore y un dia vino y cogio a Adriana, que es la muchacha que le da los pescaditos, la esposa de él, y vinieron y le buscaron una fundación a adriana, y yo dije yo desocupe la casa y yo sola, acá y la casadesocuapda por que yo saque todo al shut de la basura, por que yo decía yo tengo que hacer algo y bueno, entonces un día yo dije, y yo llame a un señor que era amigo de la familia, y le dije venga y la arrendamos, porque yo la hubiera regalado, estaba tan, y la arrendamos y yo ande mucho, ande mucho con adriana, o si no yo habría perdido la cabeza, yo con el arriendo empecé a pagar las cuotas, empecé a pagar, debía seis millones de administración, y empecé a pagar así, Dios es tan grande, tan bueno, pero no tengo deudas, y logre sacar la casa adelante y me paso algo terrible, y logre el bono pensional, por que yo tenía muy poquita pensión, y la plata que me dieron, había un señor, mi hija vendía motos, lo cierto es que un amigo de él me ayudaba el 15 % y el me prestaba plata, y yo le pagaba y hay, o sea nunca le quede mal, cuando a mi me dieron lo del bono pensional, entonces yo le dije gerardo imagínese que me dieron 10 millones de pesos, yo necesito hacer algo, y dijo pues pongalos a trabajar con intereses yo le pase la plata, y me los robo, yo que dolor, yo no compre nada, por que esta nevera la tengo porque hace... una amiga del otro conjunto nos conocimos hace mucho

tiempo en el bus, cuando yo iba a trabajar y eso y la señora, hola glorita hace cuánto que no te veía y no se que y un día vino, y dijo, y tu no tienes nevera, tu no, y yo le dije no, y me dijo glorita mi sobrina, se va para, se iba del país, y que le había vendido un nevercon a ella, y que ella tenía la nevera pequeña, entonces le dije olguita yo te la compro y me dijo, no yo te la voy a regalar, y me la regaló, la nevera y la licuadora me la regaló ella, pero, pue syo no tenía, desde que yo tenga la cama donde dormir una olla, una estufa para cocinar, y todo esto lo tengo por qué una hija, la de soacha, ella, ella se vino a vivir acá cuando yo tenía la casa arrendada, y se fueron debiendo tres meses de arriendo, entonces y ella se vino a vivir acá, pero cuando ella compro apartamento, por que compro apartamento, compro todo nuevo y me dejo esto acá, todo esto era de ella, y entonces yo me puse, no compre, en vez de comprar la nevera, comprarme mis cosas, le preste la plata a gerardo, y yo le escribo, y él aparece por que el tiene una finca en caqueza, el me decia que me fuera con adriana para la finca en caqueza y tiene otra finca en mariquita, yo fui a la finca de cáqueza con él, fuimos con mi hija y la esposa de él, yo le dije cómo me voy a ir a la finca bien lejos con la niña, se me enferma la niña y yo que voy hacer por allá bien lejos, yo que me voy a ir para una finca, yo no he sido de finca, chevere ir a una finca, y después me dijo que fuera para mariquita, y nunca quise ir, siempre fbamos con doña elizabeth que es la esposa y doña janet y pero no y de un momento a otro a mi hija también, por que pasaron muchas cosas, y no, y ahora no me contesta, no me contesta, no me contesta, yo le escribo, y todavía tiene celular por que le saca fotos de la finca, fotos de perfil, pero no contesta, y es que el me dijo, yo le empiezo a pagar al 3 % y algo me sirve es una ayuda, y esto, y me dijo, entonces como él me había prestado plata, y a mi hija, y ya uno confía mucho en la gente, entonces y eso a veces me pongo a pensar, me hubiera gastado, hubiera arreglado mi casa, hubiera hecho mis cosas, y yo todavía sigo confiando en Dios que algun día , de pronto, yo siempre sigo, y mire que mi hija la que vive aquí en frente, tenía un apartamento en pueblo nuevo, pero ella si por rebelde iba a perder el apartamento en pueblo nuevo y lo había arreglado bien bonito, y resulta que cuando ella iba a perder el apartamento, ella debía mucho y no pagaba, fui al banco y averigüe me dijeron no ya, entonces yo le dije a Gerardo, al viejo de la plata, usted por qué no le negocia el apartamento a janet, y el si fue y le dijo claudia, pues gerardo, y cuadraron con cincuenta millones y quedaba él con la deuda, y le dio supuestamente un lote en girardot y le quedo debiendo veinticinco millones de pesos, y le empezó a dar así, así, lo último que supe es que le debía doce millones de pesos, y el lote, el lote no se lo escrituro, pero como yo no le he contado a nadie lo que sucedió, lo que le acabo de contar que le preste la plata a él, entonces, mi hija que día me dijo, usted no volvió hablar con él, gerardo no me contesta, que día, estuve averiguando una casa prefabricada para ponerla allá en Girardot, pero gerardo no me contesta, no yo no sé nada de él, mami no me contesta, como que a ella también, entonces pero yo le dije, usted cómo no va a saber donde vive gerardo, si es que ella, ella trabajaba en madrid en un almacén de motos, y él le vendía motos a gerardo, entonces todo eso pasó, pero yo no pierdo

la fe que algun día me devuelva la plata, yo a veces le escribo, pero, pero ni el otro día que tuve adriana hospitalizada, uno no debe jugar con eso, pero yo dije, cómo tenían adriana con muchos cables y eso, le tomé una foto y le dije a gerardo que me enviara algo de plata, y no, ni así, yo le tomé una foto adriana y le escribi por que el no contesta, le dije gerardo, necesito que me haga el favor y me consiga algo de plata estoy en el hospital, con la niña, pero él me decía usted sola con esa sardina, el me dijo varias veces que le vendiera la casa y me fuera a la finca, y yo no, entonces el tipo es, pero yo no pierdo la fe, que más le cuento.

3. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

CGL: yo soy muy madrugadora, yo a las seis de la mañana estoy levantada porque no me puedo quedar en la cama, hasta tarde, no yo no, entonces yo me levanto, y a veces así como ahorita que adriana no está yo me levanto y me voy a caminar, voy al parque y después vengo y ya ella está despierta, eso y estamos acostumbradas que de la cama al baño, entonces mientras ella se mete a bañar yo hago el desayuno, digamos a mi sin límites ha sido de gran bendición, porque nosotras nos vamos para allá, y y estamos pues en ese programa, y cuando no ahí, nos levantamos, yo le digo ayúdame a lavar las escaleras porque, y hacemos el oficio y no aquí, aquí en la casa, yo hago el almuerzo, ella lo que hace es lavar el baño, las escaleras, tender la cama porque dormimos las dos, en una sola cama si, y ella limpia el polvo, y a veces le digo que lave la loza y hecha agua y agua, entonces me quema el bolsillo y hago el almuerzo, y ya la comida dejó así la ensalada por que no le doy así mucha comida, por la noche entonces le dejo un poquito para ella, le dejó aromática, o que, o ella le dio por tomar tinto y ya, eso pasa el día, a ella le gustan mucho las novelas, y ella se la pasa viendo novelas, le gustan mucho las novelas, yo casi no veo televisión a veces Magolita es la que se viene para aca me llama y me dice, puedo pasar sí, sí doña Magolita pero me tiene aromática, porque yo hago aromática, pero es de unas ramas de esta y de cidron, a ella le encanta la aromática de cidron, entonces viene y se toma dos aromáticas y ya se va a las cinco porque tiene que ir a rezar por que ella hace el rosario, y entonces así es la rutina, yo ni salgo, ni bajo, yo me la paso es aquí arriba, casi no, salimos a ningun lado.

4. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado?

Digamos que yo creo que ha disminuido porque yo antes tenia la rutina, de que yo me iba a las cinco de la mañana, a llevarla a la ruta y la ruta pasaba, cuando había trancones, pasaba, a veces yo llegaba, a las 5:10 y ya estaba la ruta esperándola, otras veces pasaba siete, ocho entonces, me la pasaba sentada esperando la ruta todo el tiempo, cuando tenía el trabajo me iba al jardín a trabajar, y por la tarde iba y la recogía a veces llegaba a las 6:30,

7:00 a veces a las 9:30 de la noche esperándola y me tocaba duro, pero ya cuando comenzó la pandemia, ya vivimos las dos ahí y digamos el oficio, porque digamos haciendo oficio todos los días es como si no hiciera nada, y como tenía el perrito lo llevábamos al parque después del desayuno, después del almuerzo y en la noche, todas las noches a las 8:00 nos íbamos la vuelta al parque, a esa hora hay mucha gente, sacando perritos en el parque pero no hay, hay lo mismo, el oficio sigue igual, por que miren, todos los días se hace oficio y miren, el desorden.

5. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

Yo adriana, los medicamentos se los quita hace siete meses que le empezaron hacer los exámenes, al neurólogo, y miren, a Adriana le ha ayudado mucho sin limites, y yo casi no la llevó al medico, por que ella antes que le duele aca, que le daba, a veces me tocaba correr con ella a la una o dos de la mañana para urgencias, y no, a estado super bien, ahorita estos días que ha estado mejor dicho, y ya por hay me llamaron de ayer de integración social, que posiblemente a principios, a mitad de septiembre, que va a empezar a venir la ruta a recogerla, entonces yo les dije, si la ruta, no viene mas cerquita yo no la voy a mandar por que es muy lejos, y ella no quiere volver por que ella quiere es seguir en el grupo con Angélica, porque Angélica es buena dice, entonces dice es que Angelica es buena y no quiere volver a la fundación, es que como a ellos les dan el bono de mercado, a Adriana no se lo dan porque Adriana tiene fundación, entonces Adriana tampoco porque Adriana está escolarizada me dijeron, entonces yo le dije es que la ruta me quedaba muy lejos entonces qué posibilidad había que me dieran a mi el bono de mercado y que ella no vuelva a la fundación, y me dijeron que no, que por ahora deje así porque me dejan sin una cosa y sin la otra, pero Adriana no quiere volver no se como se irá a solucionar eso, si.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

CLA:Desde que inició la pandemia, pues quien se encarga de las actividades del, pues hogar, sumerce pues me contaba que, pues que viven las dos solitas pero entonces igual adriana si le ayuda.

CGL: sí ella me ayuda hartito ella me ayuda a tender la cama a limpiar el polvo y ella la pongo a lavar la loza y es más el reguero, pero si me ayuda.

CLA: entonces digamos en ese sentido como que no siente una carga como que todo el oficio está como encima de sumerce, si no que como tiene la ayuda de adriana o si siente la carga.

CGL: a veces pero digamos como no es tanto el oficio por que somos las dos no más, pero digamos a veces que yo me voy hacer las vueltas que le hago a esta señora entonces yo vengo y ella ni siquiera ha tendido la cama, ni siquiera a lavado un plato y ella se entretiene mucho viendo novelas y viendo novelas, ella a veces me estreso con el desorden, y se estresa por que pienso donde voy a sacar plata para esto.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

CGL: sí lavar, cocinar hacer el aseo, todo el oficio me toca a mí, todo el oficio, digamos adriana lo único que hace es tender la cama, por que si yo la pongo a lavar, queda mugre por aca por alla, pero lo único que ella hace bien, es tender la cama, del resto púes si me toca es a mi hacer todo el aseo, todo el oficio.

CLA: Digamos Adriana, a sumerce le ayuda, pero digamos que usted es como diciéndole ayudeme, en no se que, digamos por voluntad propia no.

CGL: no ella por voluntad propia no hace nada, me mantiene a mi preocupada, muy preocupada porque ella no se da mañas de hacer nada, nada, yo le digo Adriana venga hace el arroz, eche dos pocillos de agua y echa medio y medio, eso me he matado enseñándole pero no, yo le digo Adriana haga jugo, entonces hecha la fruta y no le echamos azúcar entonces lo cola, entonces cuando lo va colando lo va regando todo y eso a mi me mantiene muy preocupada, porque yo digo de pronto yo me enfermo que ya me paso una vez, estuve ocho días inconciente, inconciente, entonces quien vino ayudar a hacer la comida y todo el papá de mis nietos, el fue el que vino por que es un chino que casi no trabaja, entonces mi hija le dijo Alfonso vaya ayudarle, vaya con Adriana y ayúdales a cocinar y él era el que venía y cocinaba le daba daba a Adriana, entonces a mi otra hija también llegaba en la noche a mirar qué habían hecho y le dijo Adriana , pero si yo me enfermo o me llevo a morir, pero es que no aprende, y no entiendo por qué, la niña de allá de la soledad que es especial, también nosotras a veces vamos y le dice ven Adrianita y ella nos hace tinto, nos hace aromática mientras yo hecho rulo con la mamá, nos hace tinto, nos hace aromáticas que a veces tienen una ollita asadora ella a veces hace plátanos, le dice mire Adrianita así se hace, haga un tinto como el que hizo Ibet, no, yo no sé por qué y me tiene preocupada me mantiene arto, arto preocupada, yo le digo Adriana lo unico es que a veces dice no y lo hacía si yo no le doy comida ella no come entonces que día fui hasta Soacha a traer a mi nieta y

yo le dije me voy a traer a Camila entonces me hace el favor le voy a dejar ahí el almuerzo, entonces me toca llamarla, cuando vaya almorzar, porque cuando yo le dejo el almuerzo a las ocho se lo come ella no sabe la hora, entonces ella dice mami yo ya almorcé y eso son las ocho o nueve de la mañana y ya se comió el almuerzo, entonces me toca llamarla porque no, no, y eso es lo que me mantiene preocupada mucho, porque ella no hace nada, si ella ve hay caído un pocillo o una escoba, ella pasa por encima, no la recoge y le digo Adriana cómo va a pasar por encima y dice ya ahorita, ahorita, entonces es me mantiene a mí supremamente preocupada, y como le digo yo no puedo ir a contar, me da pena, me da de todo, porqué mi hermano se va hacer cargo de ella, y mi hija la de allí (señala la puerta), cuando vivía aquí era Adriana traiga, esto, traiga lo otro, entonces todo eso lo mantiene a uno muy preocupado mi nieta es la que me dice mami Gloria si a ti te llega a pasar algo, yo cojo a mi tía porque ella y mi nieto quieren mucho a Adriana y ellos dicen que ellos están pendientes de la tía, pero mi nieta ya está haciendo vueltas para irse a estudiar no sé a dónde se va, se gradúa este año de bachiller entonces se va del país a estudiar, entonces digo yo, eso dicen ahorita yo le pido mucho a Dios el día que falte Adriana, que faltemos las dos, pero es la voluntad de Dios.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?

CGL: no pues yo hago oficio en las mañanas, antes de que Adriana se levante, yo casi, yo le digo yo madrugo mucho, entonces hago el oficio, yo me levanto y hago las cosas en la mañana hago el desayuno, yo lavo una vez por semana entonces yo la pongo a doblar la ropa, así como ven y doblamos ropa, y en la mañana yo hago oficio, yá del resto me quedo con ella, salgo con ella a caminar digamos ya que no está el perrito, yo me voy con ella, caminamos y caminamos un poquito, yo encerrada no me quedo porque es que, como le digo yo dure una semana porque no quería salir, y me deprimi tanto que llegue un momento que no, que no se que me paso pero yo me puse muy mala, pues mi hija dice que yo me desmayaba, la que vive en Soacha ella estaba aquí estos días, y ella dice que yo llegue y cuando dijo mami, que tiene le dije no sé me siento mal, y me dijo le sirvo comida, le dije no, dele a la niña Adriana, entonces me dijo usted va a comer y me acuerdo que yo cogí una silla, de esas de abajo y me senté y hasta ahí recuerdo, no recuerdo, no me acuerdo de nada más, dicen que yo cuando ella estaba le sirvió Adriana, y cuando me pregunto ¡pum! Entonces yo ya perdí el conocimiento y ella le dijo al esposo, ayúdeme a subir a mi mamá y que me subió y yo no me acuerdo de nada hasta me dice el papá de mis otros nietos, ¡uy! Yo la ayude a bañar, yo le digo tan chistoso, me dice, igual entonces el papá de mis otros nietos fue el que estuvo pendiente porque entonces me subieron y mi hija madruga a trabajar y cuando ella, ella se fue

y me dejo ahí, yo disque me senté y le dije a Adriana, Adriana no no hubo quien la sacara a la ruta, entonces que yo le dije Adriana, Wilmer dice que él ya se va a ir a trabajar, cuando yo le dije Adriana acompañeme al médico, que yo me siento muy mal, entonces que Wilmer me pregunto algo y yo no le contesté entonces qué hizo Wilmer, Adriana no se vaya a ir sola con su mamá a la calle, su mamá está mal, dijo que no que yo estaba muy mal y mi hija se vino, cuando mi hija se vino, ella me llevó al hospital, pues lo que me cuentan porque yo no me acuerdo de nada, mi hija dice que me sacaron, me llevaron al hospital y en el hospital dijeron que tenía y me volvieron a traer, y dure una semana que yo no hacía nada, de nada, y empezaron a trabajar y me dejaron con Adriana pero los muchachos, venían y cocinaban, y le dejaban a Adriana. Alfonso le servía a Adriana y Adriana empezó a llamar y a enviar mensajes a la fundación donde estaba pendiente todo el día de Adriana.

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

CGL: ninguno, nunca me dicen nada, la verdad yo estoy sola, porque ellas nunca llaman, ¿cómo está la niña? o ¿cómo le ha ido? y entonces no para qué, hay si le digo mentiras, ninguna se preocupa por nadie, yo casi no hablo con ellos, no me ayudaron para nada en pandemia, con lo de los vecinos en ese entonces una hermana me ayudo con el impuesto de la casa, gracias a Dios barato y ella me lo mandó del resto me toco y me ha tocado sola.

OBSERVACIONES: -----

Entrevistador: Camila Galindo
Fecha: 31 de agosto del 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas de los cuidadores

Cuidadora Marta Lucia Jaramillo.



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN

CARTA

CUIDADOR(A): MARTA LUCIA JARAMILLO

Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID -19.

Yo vivo con mi esposo y tengo tres hijas, tres niñas, la mayor está en Estados Unidos en este momento y tiene 42 años y la otra vive aquí en Pueblo Nuevo, ella tiene 41 años y tiene un niño, un nietecito, también vivo con mi sobrino, entonces somos los cuatro en la casa, mi esposo, Angie, mi sobrino y yo. Tengo un nieto, tiene 13 años, su nombre es Sebastián Valencia y tuve una nieta que falleció.

En el 2017 asistíamos a zona franca a una red de discapacidad que nos hacía actividades y paseos. En enero del 2020 se cambió de colectivo a Sin Límites con doña Angelica. Me he dedicado a ella y a los quehaceres de la casa, hacer actividades, mandados, todo el momento con ella.

En la pandemia veíamos películas, novelas, muñecos con el grupo familiar... Económicamente estuvo bien durante la pandemia, nos unimos más con mi hija. Me he encargado de hacer las cosas sola, la niña depende de mí todo el tiempo, igual que la casa. Me siento tranquila cuidando a mi hija y dedicándome al hogar. La única preocupación que tuvimos, ha sido cuando la niña se nos enfermó, que, si nos tratamos de acomplejar, pero no igual hay que seguir adelante. Y hambre, hambre gracias a Dios no, no hemos aguantado, aunque sí se vio afectado el factor económico, harto porque cuando estaban los encierros mi esposo no podía salir a trabajar, yo no lo dejaba ir y mis hijas tampoco, “que si necesitan algo, díganos pero que mi papá no se vaya” siempre está uno como con poquito y pues ellas nos ayudaban pero igual no es lo mismo, le ayudan a uno en una parte pero siempre hay varias cosas, varias necesidades y es que antes de la pandemia, también yo me

quede ahí en la casa porque yo ya no trabajaba, ya estaba pensionada, yo me pensione desde los años, trabajé 25 años en lo de las flores.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 31 de julio 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A): MARTA LUCIA JARAMILLO QUINTERO

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

CMJ: Ah no, contenta porque la niña pues igual se mantiene ocupadita y mantiene la mente más... porque antes cuando estuvo la pandemia, que estábamos encerrados, ella me convulsiono mucho ósea como el estrés, el encierro ella me convulsionaba más, cuando ya empezamos como el ritmo otra vez, entonces ya ella se me activo más, siempre convulsiona a veces, pero entonces ya no tanto. Y pues a mi me gusta porque igual yo tengo mis amigas, porque también a cada rato uno encerrado en la casa, uno no habla con nadie, en cambio acá yo tengo amigas a Fanny, a la mamá de pachito, a la otra Fanny que está viajando la mamá de Luchito, doña Flor y si consigue uno amigos y se desaburre uno siempre.

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

CMJ: Pues con la cuarentena me pareció bien porque que tal todo el mundo saliendo, por lo menos cuando hicieron lo de la cédula y todo eso fue una buena idea y sin embargo había mucha gente muerta, a mi me gusto el sistema ese, a nosotros si nos gusto porque igual no sale todo mundo. Digamos nosotros si él salía, yo no podía salir, si yo salía él no podía, la cédula se chocaba, pues por ese lado si me gusto.

CLA: ¿A nivel de subsidios tuvieron alguna ayuda por parte del gobierno?

CMJ: Del gobierno no, recibimos un mercadito fue por parte de Angelica, la

verdad yo no se por que lado llego eso, pero si nos llego una ayudita por parte del grupo, del gobierno si no nos llegó nada.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

CMJ: Pues con la policía yo nunca he tenido tropiezos, cuando hemos puesto alguna queja pues si nos han concedido las... una vez tuvimos un problema en la casa que nos tocó traer la policía porque una señora no nos quería desocupar porque no pagaba arriendo y no pagaba servicios, nos tocó llamar a la policía y pues estuvieron de parte de mi esposo porque no ya él es mayor de edad, de la tercera edad, entonces él le dijo que él vivía de eso, entonces la señora se quería aprovechar porque estábamos en lo de la pandemia, entonces nosotros le dijimos que buscara y se fuera porque nosotros tampoco la podíamos tener gratis ahí, entonces no se nos quería ir y nos tocó llamar a la policía y por parte de la policía nos ayudaron mucho para sacarla, entonces he tenido una relación estable con la policía, y también como dijimos que la niña era con discapacidad y todo entonces eso nos apoyaron mucho.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

CMJ: Pues Angelica es la que hace las gestiones y todo eso y ya si uno quiere colaborar.

5. ¿Qué organizaciones se han vinculado y/o desvinculado con el colectivo debido a la pandemia?

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia?

CMJ: Pues con los vecinos de la casa si vivimos como un poquito distanciados, porque el lote son de ocho hermanos y hay unos que son como muy problemáticos a veces nos dicen “hay eso no es de ustedes” “ustedes están acá de arrimados” “ustedes en algún momento salen como pepa de guama” entonces digo bueno vivimos hasta que nos saquen (risas) entonces cuando discuten así nosotros no nos preocupamos por eso porque mi hija tiene un apartamento y ella dice que si en algún momento llegamos a salir de acá no nos vamos a ir a pagar arriendo, ella dice que nosotros nos vamos para allá.

A nivel del hogar... eh... no, sigue siendo lo mismo nunca peleamos así... como te digo así un hogar muy unido, en los ratos que tenemos, cuando estamos los tres solos o cuando estamos con mi sobrino, él es como un hermanito para ella y ella lo quiere mucho, cuando él se va a viajar a Armenia porque toda la familia de nosotros es de Armenia entonces “ay mi primo se va” y se pone a llorar entonces toca decirle

que sí, que si vuelve, ella lo quiere mucho y él también a ella, es un hermanito para ella, y somos cuatro, en el hogar somos cuatro.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 14 de agosto 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): MARTA LUCIA JARAMILLO QUINTERO

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.

Carolina [CNA]: entrevistadora 2.

Cuidadora Marta Jaramillo [CMJ]: Entrevistada.

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CMJ: Cuando yo inicie a ser cuidadora fue después de que yo ya salí pensionada, yo trabajé en flores 25 años y pues el proceso de ella fue muy largo porque ella nos tuvo un accidente a los 9 mesecitos, no tenía ni los 9 meses y me la dejaron caer de un tercer piso, entonces ahí fue donde empezó la niña a ser especial, ella nació normal, hasta antes de los 9 meses la niña estaba bien, ya daba pasitos y todo pero yo trabajaba en ese entonces, entonces mi esposo se encargó de ella y de mis otros hijos, la una tenía 14 años y la otra 15 y ellos eran los que la manejaban y todo y a mí me tocaba pedir permiso y cuando tocaba pedir citas y todo entonces fue complicado y ya después de que yo salí pensionada, entonces ya prácticamente yo me dediqué a la niña, ya mi esposo pudo trabajar y todo ah y antes él no podía trabajar casi porque las niñas estudiaban y estudiaban en el día porque ellas no perdieron el estudio e inclusive son unas profesionales ahora, debido a que pudieron estudiar y todo, ellas estudiaron administración de empresas, entonces mi esposo trabajaba era en lo de construcción pero entonces él no trabajaba para dedicárselo a la niña y pues para que ellas pudieran estudiar entonces prácticamente la de la obligación me tocaba era a mí, lo de la comida me toca a mí para que él se pudiera dedicar a la niña y si hasta que yo ya quede pensionada, entonces me dediqué a la niña y ahí con mis otros hijos, y ya yo empecé a ser cuidadora ya por ella, después yo cuidaba a una nietecita que también falleció,

entonces yo cuidaba a la niña pero yo me llevaba a la niña, mi hija me dejaba tener la niña ahí, entonces así ha sido la rutina de nosotros.

CLA:¿Cuántos hijos tiene?

CMJ: Tres, tres niñas, la mayor está en Estados Unidos y la otra vive aquí en Pueblo Nuevo y tiene un niño, un nietecito.

CLA:¿Cuántos años tienen ellas?

CMJ: La una tiene 42 y la otra 41 y Angie tiene 27

CNA:¿Qué diagnóstico tiene Angie?

CMJ:Ella es cognitiva, visual, cerebral.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CMJ: Donde yo vivo... Yo vivo en una casita que en un interior, en un lotecito que compro ahí mi hija pero entonces... como le digo tenemos casa pero es como si no tuviéramos porque no nos han dado escrituras ni nada, estamos ahí como... y están haciendo procesos para sacar las escrituras, si no lo sacan entonces a todo el mundo lo sacan para afuera, porque es que ese lote ha pasado por tres muertos y eso ha sido un complique, eso nos ha tocado meter abogados entre todos no han podido, que prácticamente nosotros construido en el aire y a la hora que nos quieran sacar, nos sacan.

CNA: ¿Cómo está distribuida la casa, cuántas habitaciones tiene?

CMJ: Cada piso tiene dos cuarticos, el cuarto donde duerme la niña y donde dormimos nosotros y tenemos otro piso y ahí está mi sobrino y la otra es de mi hija que la tiene ocupada con cosas y ella pues nos dijo, que siguiéramos ahí hasta que... porque mi hija si tiene un apartamento allí en Villa Mar, entonces me dice “mami si los llegan a sacar de la casa pues se van para el apartamento mío, no se preocupen, que estemos tranquilos”. No y eso nos han sacado plata, para un abogado y eso no hacen nada y ahora con lo de la pandemia pues quedó todo parado.

CNA: ¿Sumerce vive con su esposo? ¿Cuántos años tiene él?

CMJ: Si, él tiene 70. Estábamos en Cartagena porque mi hija la de Miami le gastó los cumpleaños.

CNA:¿Qué estrato son donde ustedes viven?

CMJ: Tres

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CMJ: Pues ahí prácticamente entre todos nos encargamos de la economía de la casa, entre él y yo, y la niña a veces nos ayuda cuando a él se le pone mal lo del trabajo así, porque a veces encuentra construcción a veces no, entonces ella nos llama y nos dice “mami que necesita y yo ayudarles”, entonces ella nos ayuda a veces.

CNA: ¿Con lo de su pensión logra cubrir algunos gastos?

CMJ: Si, pero igual eso no alcanza para nada (risas) porque uno dice que si, pero imagínese nosotros para construir ahí, yo hice un préstamo grande y todavía lo estamos pagando, entonces me lo descuentan por derecha, a mi no me llega sino 400 cada mes y lo del seguro, entonces no alcanza para nada.

CLA: ¿Pero recibe algún bono?

CMJ: Si, el bono de la niña gracias a Dios

4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?
5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado?

CMJ: Yo por la mañana lo primero que hago, es levantarme, me baño, le doy las pastas a Angie, adelantó el desayuno, le hecho comida a los pajaritos, porque tenemos mascotas, les doy el desayuno, les cambio su tendido y si tengo que echar a lavar ropa, echo a lavar antes de que ella se levante, ya después de que ella se levanta ya... yo la levanto a ella ya cuando es la última pasta que es la libutibosina, por la mañana a las 6 se le da la capasipina que son , y a las 8 le do otra que es un complemento de la capasipina para que no me convulsione porque está convulsionando mucho, y la última pasta se la doy a las 9 a esa hora ya la levanto a ella, entonces ya les doy desayuno y me pongo a hacer el almuerzo a arreglar casa... todos los días toca esa rutina (risas) y la niña pues ayuda a tender las camas, me ayuda a lavar la loza a veces cuando está de buenas pulgas (risas).

6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

CMJ: Pues antes de la pandemia, yo creo que me mantenía más ocupada, porque habían más salidas ahora no, porque antes estábamos en el grupo con Cristina, ahora no, antes salíamos a los parques, a salitre mágico, bueno salían paseos, entonces me tocaba apurarme en hacer oficio, adelante un día antes y venir a hacer y...todo., yo no podía llegar y ah que me voy a acostar a descansar, no, hágale, ella si se acostaba a dormir, pero a mi me tocaba seguir derecho y me tocaba más duro, ahora nos a tocado un poquito más descansado, porque pues con Angeliquita pues si a veces virtual, con ustedes, de resto así no más.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

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.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

CMJ: Yo pues cada ocho días hago aseo general, pues entre semana ahí medio barro y ya y hago de comer.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?

CMJ: Todo el día, porque uno corre deje hecho, digamos por ejemplo ahorita me toca ir a terminar de hacer el almuerzo y él está trabajando y viene a almorzar. Él mensual me da 100 mil pesitos como para que le ayude, porque es un chino que se vino de Armenia porque en Armenia es muy malo para el trabajo y para todo, y él es un niño estudiado y todo, el tiene 28 años, le lleva un año a Angie y entonces mi hermana me pidió el favor que le diéramos la posada que igual nos ayudaban con algo y si, él ayuda para la comida y me da algo también pues para que yo le haga de comer, con eso pues para mis gastos que hay veces necesito, hasta para Angie misma.

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

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 mi no me pagan por eso”, un esclavo ahí en la casa, haga de comer, lave ropa, por lo menos tengo a cargo un sobrino mío, pero claro que él nos reconoce algo, pero toca también hacerle de comer todo.

OBSERVACIONES:

Entrevistador: Carolina Roa y Camila Galindo

Fecha: 31 de agosto

Elaboración propia. Fuente: Narrativas de los cuidadores

Cuidador German Jimenez Anturi.



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN

CARTA
CUIDADOR(A): GERMAN JIMENEZ
<p>Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID -19.</p>
<p>31 de julio de 2021</p> <p>Mi familia está conformada por mi esposa Angelica que tiene 51, mi hijo mayor Samuel tiene 28, mis dos hijas Lina que tiene 28 años y Andrea tiene 22 y mi persona, yo tengo 56 años. Pero mi hijo ya no vive con nosotros, entonces vivo solo con mis esposa, mis hijas y con mis suegros, porque la casa es de ellos.</p> <p>En el 2017 participamos de una red de discapacidad llamada zona franca, asistimos a las actividades que en el momento eran presenciales, contábamos con el apoyo de entidades del distrito. En el 2020 durante la pandemia continuamos actividades con nuevo nombre Sin Límites y nueva directora de gestión, la señora Angelica y la ayuda de los padres y cuidadores, pues la gestora de zona franca cesó las actividades. La pandemia unió más la comunicación familiar y también trabajamos la tolerancia, pues el encierro acelera los estados de ánimo, aprendimos que a pesar de mi profesión como pensionado puedo ayudar al funcionamiento del hogar desde mis debilidades usando lo que nos une como colectivo y familia... EL AMOR.</p> <p>La economía como toco al mundo y al país no fue ajena al hogar, nunca se agunto hambre, pero se estuvo muy justo en los gastos y gustos para darle. El colectivo a la cabeza de la Sra Angelica gestionó mercados y aportes económicos a los más afectados del grupo.</p>
OBSERVACIONES: -----

Fecha: 31 de julio 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A): GERMAN JIMENEZ

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

CGJ: Nosotros nos llamábamos Red Zona Franca hace como unos ocho años atrás, en el 2019 empezando, se acabó eso con ese nombre, pero no, no paramos seguimos con sin límites, 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.

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

CGJ: 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.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

CGJ: Usted pone una queja, ni siquiera tiene que ir, la pone en línea y le dice vea, fui a tal lado por las pastillas de mi hija porque sufre tal mal y no me atendieron, y eso de una vez la procuraduría llama a la eps que usted tenga. Ese sistema también lo tiene la presidencia de la república, para que ustedes echen mano de eso, por favor. Pero es que siempre nos quedamos con el portero y la secretaria, hay que ir más arribita.

CGJ: Sabe que nos falta a todos desde mí, como personas con discapacidad, que tengamos identidad para que la gente sepa que nosotros, siendo una persona con discapacidad merecemos respeto, dar prioridad y todo. Pero si no empezamos contando esa historia desde el principio, nos van a entender como del común, ¿ya? Tampoco tiene que ir con la niña babeando ni nada, simplemente decir nosotros somos personas con discapacidad, merecemos respeto y la constitución nos hace que seamos prioritarios, vale. Y eso también los apoya el gobierno, listo.

CGJ: Hay muchas cosas que a las personas con discapacidad no se nos hacen claras, pero vuelvo y repito porque no hemos tenido la identidad de decir oiga soy discapacitado, pues debo estar untado de eso, de quien me apoya, quien no es... pero si no nos untamos de eso y vivimos pendientes de las novelas, de todo, del fútbol y no de nosotros mismos, de esas redes, pues no vamos a saber.

CGJ: Nosotros tenemos cuadrantes estaciones en las diferentes localidades, entonces si usted tiene un problema de orden público o esos caseritos nomás de cuadra, llame al cuadrante, usted debe saber el número, o sino pregunten a la junta de acción comunal que le de el número.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

CGJ: El IDRD y por supuesto que para esa entidad le costaba mucho en pandemia llevarnos a un paseo, eso era todos los años, que hacían ellos, cada 15 días nos hacían unas actividades a nosotros en parques, ósea presencial y al final nos llevaban al paseo, a piscilago en melgar, era todo un día, nos daban un almuerzo allá.

CGJ: Eso era una licitación que se ganó una persona que también tiene otro grupo como este, se llama Yolanda ... e invitó solo a cuatro grupos, también Dios nos ayudó hay porque había podido invitar a otro grupo, entonces están la cabaña, los que asisten acá que se llaman gigantes de corazón, ella que se llaman... ¿cómo se llaman ellos?... estrellitas del cielo en la tierra, cierto y nosotros, sin límites, son cuatro y participamos 15 de cada uno para hacer una presentación y dar un incentivo a 60 familias porque cada uno pone 15 personas, un incentivo de \$100.000 pesos, pero teníamos que cumplir algunas reglas, entonces tenemos un poco de papelería y segundo asistir cumplidos virtualmente porque no tenemos otra manera y presencial también dos veces a la semana pero con todos los reglamento de seguridad.

5. ¿Qué organizaciones se han vinculado y/o desvinculado con el colectivo debido a la pandemia?

CGJ: Luego cuando crecimos Sin Límites pues tuvimos de una la barrera de la pandemia, más sin embargo, hicimos lazos muy fuertes, porque empezaron a pasar cosas y Angelica hace las cosas con una cosa que no lo hace Cristina que se llama amor, entonces le salían las cosas muy bien, consiguió mercados, consiguió cosas para los muchachos, hasta aparecieron cosas que no teníamos como un club de amigos en Colombia, eso no lo teníamos, entonces ellos se dieron cuenta que no somos los únicos en el mundo que tenemos discapacidad, que allá en Medellín también hay otros muchachos igual que nosotros, que nos podemos hablar los viernes cada 15 días, reírnos un rato

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia?

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 14 de agosto 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): GERMAN JIMENEZ

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.
 Carolina [CNA]: entrevistadora 2.
 Cuidador German Jimenez [CGJ]: Entrevistado.

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CJG: Si, el detalle es que yo llegue de trabajar, como era en obra, por allá en la selva, nos traen ahí, en una camioneta, ¿que más hacia uno por allá? Pues ver televisión, entonces me recosté a ver televisión y empecé a quedarme quieto todo este lado (recorre con su mano, el costado izquierdo de su cuerpo) y pues pierde uno esfínteres, vomite, hice de todo y como no podía gritar, no me oían mis compañeros, donde vivíamos en una casa. Heee, yo tumbé el televisor que tenía, al oír la bulla ellos sí vinieron y se asomaron por eso. Y la puerta por lo legal, tocaba tenerla cerrada por la Guerrilla, entonces ellos rompieron la puerta y me sacaron así como estaba sucio, me echaron a un carro de ellos y me llevaron a un puesto de salud que hay en esos sitios. Entonces el señor me hizo unas preguntas (no me acuerdo que me dijo), pero yo no, es que fuera una bala o algo, le sacaban la bala pero él tiene algo más grave. Para Florencia (a dos horas), entonces ellos me llevaron a Florencia, allá en Florencia, no me acuerdo nada más, solo cuando me estaban entrando.

Después fue cuando me desperté, consciente, que la gente me dijo pero mire aquí hay fotos, vea yo me tome una foto con usted, y usted está riendo abrazándome, yo no me acuerdo de nada de eso. Yo no me acordaba que tenía esposa, ya estaba contento (risas). Sabe ¿qué no me quitó nunca Dios?, el sentido del humor, Dios nunca me ha quitado el sentido del humor, nunca. De los que me conocieron antes, siempre he sido un tomador de pelo y mamagallista. Y así no he cambiado, gracias a Dios, yo creo que eso fue lo que Dios me puso para aguantar todo esto, como a mi esposa le puede dar esa berraquera pa` no le digo que, que ella nos cuida a los tres, cuida al hermano y a los abuelitos porque no contó de su papa y de su mamá (fija la mirada en Doña Angelica) que son adultos mayores de ochenta y pico. Entonces cuida a cinco, es literal, que les compra la droga, que sube a ver cómo están, si necesitan algo, que sí hay que hacer un almuerzo. entonces todo eso hay. ella es muy unida con Fanny, y Fanny vive muy cerca, en frente. Y Fannita pues me cuido.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CGJ: Bueno yo vivo en un barrio estrato 3, muy popular como se podrán dar cuenta todavía hay tiendas, hay supermercados grandes y también de marcas conocidas, hay un problema social que todo barrio tiene y es la inseguridad, la delincuencia.

CLA: ¿Cómo está dividida la casa? ¿Eso facilita el trabajo de cuidado o por el contrario no se tuvo que adaptar?

CGJ: La Laguna... no en todo, en todo Fontibón, pero aquí también se ha sentido, entonces hemos tomado medidas para poder seguir adelante... gracias a mi esposa.

CNA: ¿Cómo duermen, si las dos niñas están en una sola habitación, o cada una tiene su habitación?

CGJ: Nosotros vivimos desde hace mucho tiempo en la casa de mis suegros, es una casa familiar, pero pertenece a mi suegra, entonces tenemos todo el primer piso para 4 personas, entonces 2 baños, 3 alcobas, una sala de lavado, una cocina, una sala. Tenemos el problema que Andrea Camila por su diagnóstico que es depresión y ansiedad duerme con nosotros en el cuarto de Angelica y mío y Lina independiente, siempre ha sido independiente.

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CGJ: Bueno, la economía a nosotros nos cambió abruptamente cuando tuve el accidente cerebro vascular, porque yo tenía un salario muy bueno y ahora estoy pensionado con el mínimo, y estaba enseñado que en taxi para aquí, para allá, para todos lados y ahora pues toca en Transmilenio y por más de que a Angelica también se bregó por una ley que es la ley de discapacidad que quiere decir que si así usted tiene todas las semanas y no importa que usted no hay cumplido la edad pero si tiene un miembro con discapacidad la pensionan, entonces nosotros vivimos con dos mínimos para sostener la casa, para pagar arriendo, para pagar servicios. A mi me pegó duró, pero más por el orgullo y ahí está lo social, al principio fue muy duro primero por la depresión que me dio y segundo porque así la gente diga que no uno ya es un punto de referencia... “donde vive el enfermito”, “donde vive el cojo”, ¿si me entiende?, eso socialmente lo marca a uno , entonces yo peleo tanto con ellos (funcionarios de Transmilenio) que no para el bus porque no tiene que el registro que una cosa que la otra y nosotros los discapacitados mamando, entonces eso afecta socialmente y otra cosa que ha sido terrible, es que nosotros necesitamos de la economía de tener unos bonos, no tanto si somos pensionados, porque así usted esté pensionado así sea estrato 0 paila y eso nos pega durísimo, pero tenemos una cosa buena y es que nosotros estamos con Dios, y de pronto la gente no cree, pero nosotros sí

creemos en Dios y le creemos que es diferente, tenemos esas dos cosas y eso nos ha sostenido, a mi no me sostiene la pensión ni a Angelica, estamos seguros que a nosotros nos sostiene Dios porque nos han pasado cosas milagrosas de no tener un peso y llegar y que al frente lo saluden y descargan una camioneta con mercado, después me llama la persona es que me dijeron que le diera a usted, por eso Dios es el que me sostiene y Dios sostiene a este Sin Límites porque acá no se le pide cuota a nadie, antes si, eran 5.000 mil, 10.000 mil y había gente que daba más pero yo no podía dar tanto porque imagínese yo que tengo dos más yo tres y muchas veces no teníamos los 10.000 mil, entonces eso es lo que me ha afectado socialmente, que me vean como un punto de referencia y no como lo merezco como una persona y que pueda aportar en la sociedad, porque cosas se me borraron, académicamente ya no soy el mismo, es más se me olvidan pero tengo ideas buenas, no muchas pero me toca copiarlas rápido sino se me borran, pero tengo buenas ideas.

CNA: ¿A nivel económico viven de las pensiones?

CGJ: Sí, no tenemos otro ingreso. Ah Angelica tiene un... niquiera es un auxilio, es como... cuando a usted le regalan algo mensual por reciclaje, si sabe que nosotros hacemos reciclaje ¿cierto? Entonces nosotros llevamos eso salen unas carretotas gigantes, y llegan con 15.000 pesos y se lo reparten entre las dos, entre ella y la prima, la que cuida a Yarleison de a 7.500 y eso es una entrada que le da... le dan una tarjeta y esas cosas, por ayudar a reciclar, y además está en una cooperativa y en la cooperativa le piden 10.000 (risas). Si algo muy bonito me paso, fue haberme casado con Angelica, no mi trabajo, no lo que disfrute en la vida, por eso me duele tanto que peleemos, porque eso es social también, porque en esas familias particulares como la mía se presentan muchos ítems en los que no podemos estar de acuerdo, uno las personalidades diferentes, segundo cualquier cosa económica porque no tenemos una economía y tercero no vivir en mi casa, ni en la de los dos, vivimos en la de los papás, entonces... y cuarta las niñas, porque las niñas totalmente dependiente de nosotros dos, entonces a veces uno ya no puede y yo digo pues es que tiene muchas cosas, y ella me va a decir no, es que tu no me ayudas, pero no las cosas son de nosotros juntos, entonces me da rabia pelear con una persona que Dios me la regalo perfecta como yo la quería, para acompañarnos porque yo no sabía que me iba a quedar así cojo. Un día peleé con Dios duro y yo dije pero cómo así, a mi que me gustaba todo perfecto me da un hijo mayor sin los dedos, después una con retardo mental, la otra con retardo mental y cuando ya tengo todo ese paquete, le da cáncer a Angelica, entonces que le pedía a Dios, que no me enfermara yo, y me da esto, entonces no, me la monto, habiendo tanta gente... el vecino, el de acá, las de Trabajo Social (risas) y a uno tocarle todo eso, pero si ve uno aprende, de la vida se aprende, como el SENA, el que no aprende la vida como en el SENA está perdiendo el tiempo,

porque es que el SENA le da por ahí dos días de teoría y ya de resto si es mecánica desbarate, entonces me encanta. Y en esto de la discapacidad hay una cosa bien bonita.

4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

CGJ: Todo va tan pegadito, porque... pues ellas no tienen horario, los chicos con discapacidad ninguno no tiene horario, nosotros empezando vivimos el día a día y lo que ocurre, Angelica que es muy organizada, yo no, yo vivo el día a día, si hoy tengo que venir a acá pues vengo, si tengo que hacer una compra pues voy, pero de resto que mañana tengo que... por eso se me olvidan algunas cosas, entonces espero que van pasando los días y las voy cuidando, de resto no, yo no soy muy organizado; hay cosas obligatorias porque ya las veo encima, por ejemplo yo soy el que lava la loza en la casa, al medio día pues lo del almuerzo, yo lavo la loza, la de la comida la dejo para la mañana. Si ve que tenemos ocupada toda la semana con las actividades, el reciclaje y participando, siempre me a gustado seguir aprendiendo de Dios, no solo así, sino la Biblia, entonces los lunes tengo un espacio que es solo para mi por la noche, donde aprendo de Dios con otras personas comunes y corrientes y le enseño a mi familia el jueves a mis hermanos, lo que uno aprende hay que multiplicarlo porque usted quedarse con lo que usted aprende como jodido y algo tan bonito que es de Dios, ustedes se ven como ateas (risas) ¿cierto?

5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado?

CLA: ¿Y como hacen con las actividades de las niñas, son más independientes o totalmente dependientes?

CGJ: No, todo de ellas toca con supervisión, por ejemplo yo les cuadro el agua, les paso el jabón y empiezan a... pero por ejemplo cuando es día de shampoo, porque no saben, entonces la mamá, entonces yo soy el ayudante de la mamá, alisto que las chanclas, que el shampoo, que el rinse y todo eso, después las visto, porque también ese tabú de que uno no puede verlas en pelota... entonces así es, los tres, las niñas y yo, porque incluso me toca dejar la puerta abierta porque me caigo en el baño, porque no tengo equilibrio, porque después de que yo caiga por mi discapacidad yo me puedo parar solo, si ve que tuvieron que pararme sentado, yo no puedo hacer eso (hace demostración con el brazo) me toca tener espaldar en la silla. Entonces las niñas ha sido una tarea que es en cualquier momento y es de juntos, yo le ayudo porque en la bañada entonces que el jabón, que el shampoo, listo, salen se secan y ahí tengo la ropa y ahora algo que yo quiero hacer pero Angelica no deja, yo las dejo rato ahí y me pongo a ver televisión y Andrea es pila ella coge sus cucos y se los sube, después el chicle, y Lina es todavía más pila y eso que yo tuve la iniciativa porque si no Angelica todavía las vestiría y no que se demoren, cual es el afán, pero cuando hay que salir temprano pues si toca ayudarlas, pero de resto si yo las dejo, entonces ya les dejamos medias, cucos, al punto de que Lina se pueda apuntar un

brasier, entonces ya le enseñamos que por delante y que lo gire, y Andrea como no aprendió entonces si tocó, pero si las tareas están distribuidas, lo que yo no puedo pido ayuda.

6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

CGJ: Bueno Angelica cocina y yo lavo la loza, aunque yo se hacer coas normales, se tender camas y barrer y me demoro pero lo hago, porque es el colmo, porque sale mucha ropa, y ella tiene muchas cosas, reuniones entonces que tal uno ahí sentado esperando, por eso a veces que estamos en una reunión virtual yo no estoy, yo en el momento no es que no quiera participar, yo estoy ayudando y me demoro porque es que me cuesta.

CLA: ¿Pero siempre ha sido repartido entre los dos?

CGJ: Siempre, desde que nos casamos porque Angelica no sabia cocinar y me toco enseñarle (risas) y algo que a mi me encante en la vida es comer bien y dormir bien, si no puedo hacer las dos cosas me da rabia, ósea que eso que tengo que del mal genio me lo escribieron hay que son secuelas de mi ACB, no eso siempre ha pasado, yo me acuerdo, que me ha aumentado, que si no me tenían el almuerzo a la hora precisa, me ponía bravo con mi papá, con mi mamá, con mi abuelito, con quien sea y como tenía el respaldo de mi papá, “porque no le han servido” entonces mis hermanas corran pobrecitas, pero cuando yo estaba solo sin mi papá, que nos dejó hay empezó a ser malo, porque entonces empezó a mandar solo mi mamá y mis hermanas.

CNA: ¿Las niñas colaboran en los quehaceres de la casa?

CGJ: No, resulta que estuvimos intentado reforzar lo que enseñaba crecer, ellos tenían como un laboratorio de camas, era una nota, y acá lo he querido que lo hagan pero no lo han hecho y que tiendan la cama, como hacer, todo mundo traía su funda, para enseñarles, eso es una idea, si ve que a mi me salen ideas nuevas y de eso no necesitamos de ningún trabajador social, que venga una mamá y les enseñe, así lo dejen mal al principio y yo la deje mal al principio porque yo o puedo jalar por este lado, ustedes me ven que el brazo y todo, lo nuevo pero yo no tengo fuerza, si voy en Transmilenio y el man arranca y yo me voy para el piso, me toca solo con la derecha, por eso el bastón, si ha visto a todos los que nos da esto con un ojo apachurrado y la boca torcida, así yo quedé un buen tiempo, pero por el orgullo yo mismo me hacia las terapias y solo me movía, le dije a Angelica que me comprara eso que tenia la señora, como una vaina que

vibraba y yo me las hacía para no quedar feo, eso todo no cambia, tranquila. Entonces cuando nos repartimos todo con Angelica desde que nos casamos.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?

CGJ: Por hay unas 5 horas nomás, porque yo no me desgasto, duermo hartito al medio día, en realidad los quehaceres la mayor parte los hace Angelica.

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

CNA: ¿Sumerce siempre ha vivido con sus suegros don German?

CGJ: Solo vivimos dos años por fuera, y eso fue cuando yo llegue todo paralítico porque soy de muy mal genio, para ellos parecía que yo no hacía nada que porque estaba acostado, entonces me dio rabia y peleamos y dije vámonos con Angelica, cuando eso no me habían arreglado lo de la pensión entonces yo seguía ganando 4 millones, ósea me podía ir cuando se me diera la gana, pero Dios me detuvo, soy muy orgulloso, me salió una pensión de eso, devuelva la plata porque tenía que devolvérsela a la empresa y quede ganando el mínimo, yo tenía una casa muy bonita por allá en Cajicá, donde viven los ricos, siempre me ha gustado así la buena vida y después devolvernos otra vez acá, pero yo seguí mi tratamiento, pero Dios es muy grande ya no estábamos en dos piezas como antes, el suegro nos arrendo todo, nunca me olvido ¿si te diste cuenta?, ahí hay dos alcobas y atrás a la espalda nos queda como un estudio y a este lado queda la sala comedor, más una cocina gigante, más el baño de ahí, más el baño chico, más eso que estaba cerrado, la zona de lavado y extendemos en la terraza y eso si me quito de encima porque yo no puedo (demostración alzando el brazo). Que me ha pegado duro ahorita... que yo soy muy sociable por eso hablo tanto, entonces el no tener que hacer las cosas viendo a la gente, me encanta estar aquí así, si tocaba lavar la loza me traía al lado ahí sentado que me viera, aunque sea para salpicar el agua de la loza, así soy yo, entonces eso sí me impactó muy fuerte, a mi si me dio muy duro eso de estarnos quietos y estarnos separados, no, de resto no porque volví a retomar lo que estudié, yo soy tecnólogo en sistemas y se me olvida todo, entonces llegó esto, necesitábamos volver a lo de sistemas pero muy duró, porque aprendía el día que me enseñaban Angelica o mi hijo y al otro día “Angelica cómo es que entro a la reunión” después de que yo era graduado en eso en la Tadeo, porque si ve que yo no soy de universidad chimba, todo yo mismo me lo pagaba así me tocará... pero eran tan orgulloso que Dios después me aterrizó, entonces cuando uno es orgulloso lo aterrizan así, con niños así, con cosas así, con suegros así, que le enseñan más que uno, entonces aquí me ha tocado callar mucho aunque me guste hablar, me ha tocado callar y aprender de los mismos muchachos.

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

CGJ: Contento, con eso es que uno tiene, con un gracias, más de las niñas porque que ellas contesten es bueno.

OBSERVACIONES: -----

Entrevistador: Carolina Roa y Camila Galindo

Fecha: 31 de agosto 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas de los cuidadores

Cuidadora Marlene Vega.



**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN**

CARTA

CUIDADOR(A): MARLEN VEGA

Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

31 de julio del 2021

Cuando yo tenía dieciséis años, conocí a Gabriel que es el papá de mis dos hijos, Juan Pablo y Carlos, bueno yo tuve otro hijo que perdí, entonces ahora somos los cuatro, Carlos tiene 26 años y Juan Pablo diecinueve, él actualmente está estudiando en el Sena, también tenemos una perrita. Nos vinimos a vivir aquí a Fontibón, ya hace mucho tiempo, aunque aquí no nos gustaba y no nos gusta mucho, pero más por la casa, es como muy pequeña, si yo pudiera irme lo haría pero no puedo. Bueno, pues yo siempre me he encargado de Carlos, aunque Carlos es muy independiente, sin embargo, pues 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. Yo en el primer piso de la casa tengo una miscelánea, entonces antes de la pandemia me la pasaba pues vendiendo así cositas para maquetas y esas cosas, pero por pandemia, que cerraron los colegios y ahora todo virtual, las ventas disminuyeron, entonces me tocó surtir con cositas de mercado, entonces yo abro la tienda y me quedo atendiendo todo el día. Mientras que Gabriel trabaja, la empresa de él es de hacer colchones, entonces trabaja de lunes a sábado todo el día, aunque pues hubo un tiempo que Gabriel no trabajo, lo mandaron para la casa a vacaciones, pero igual nunca, le quitaron el sueldo, gracias a Dios, aunque ya unas personas si les tocaba ir, la empresa vendía colchones y les saco un permiso, pero eso no era de primera necesidad pero eso hicieron el permiso y a los trabajadores que si les tocaba ir pues ya se pusieron bravos y a Gabriel le tocó empezar a ir, igual con la preocupación de la preocupación de algún contagio, o de traer aquí a la casa el virus, para todos, entonces si fue preocupante.

Ahora, en cuanto a la pandemia, fue difícil porque es adaptarnos y eso, pero al principio bien, todos somos muy unidos, lo que pasa es que al estar tanto tiempo en la casa encerrados, ya nos empezó a afectar entonces nosotros hubo un tiempo en qué discutíamos por todo, que porque entro, que porque no, que porque hizo, que porque no, entonces si hubo un tiempo donde esa relación estuvo como fluctuante, ya después un día como que hablamos entre todos y ya dijimos que teníamos que aprender a llevar esto, que es nuevo para todos, de la mejor manera.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 31 de julio del 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A): GLORIA MARLEN VEGA

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

CMV: Bueno pues el colectivo en pandemia quedó quieto, no hicimos nada, nada, hasta este año que se volvió a activar, el año pasado, todo estuvo quieto, quieto, o sea lo que hubo por ejemplo con el IDRD, fue virtual. Pues eso es mmm de Bogotá, de la alcaldía...eso. Sería lo único que cómo, cómo fue que dijiste, de las entidades estatales, lo único que tuvimos fue IDRD, eso fue un programa corto como de tres

o seis meses y se conectaban como dos veces a la semana. Hacían ejercicios, pues decía baloncesto, baloncesto no se que y eran diferentes actividades decían otras actividades, decía atletismo pero como era virtual no se podía entonces pues les enseñaban a hacer ejercicio, eso era lo que hacían, hacían ejercicios, utilizaban pelotas, heee aros, bueno, les pedían botellas con agua para hacer ejercicio, fue lo único que el colectivo tuvo como tal el año pasado y yo no se, yo no me acuerdo si con ustedes también tuvimos clase?

CNA: No, no

CMV: Pero si tuvimos clase virtual con alguien (risas), les enseñaron algo pero no me acuerdo con quien pero si tuvieron otras clases, direccionadas a ellos.

CLA: y entre ustedes, ¿cuidadores?

CMV: No, nada, que se encontraran a hacer, no nada, el año pasado no hubo nada, nada, nada de eso. O sea no tuvimos nada.

CLA: Es decir, fue más el encierro.

CMV: Si, digo yo, decía yo o sea con todo y todo que no había nada el año pasado porque a la final el año pasado no pasó nada.

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

CMV: Todo eso que pasó, debió haber sido este año, jum,(asiente con la cabeza) porque yo digo que el gobierno se apresuró en hacerlo cuando no había necesidad de hacerlo, cuando no estaba pasando nada. A mi me parece que se apresuró, se apresuró mucho en cuanto a encerrarnos cuando no estaba pasando nada, cuando no estaba pensando nada. O sea todo eso que pasó el año pasado como tal (silencio) pasó este año, lo que no pasó, pasó este año. Toda la cantidad de muertos, porque el año pasado literalmente no hubo muertos, no hubieron los contagios que hubieron este año, o sea todo esto que pasó este año, se hubiera podido evitar haciendo lo contrario pero pues como la mayoría de países hicieron eso, pues igual nosotros pero literalmente no pasó nada. Entonces cuando llegó final de año, todo el mundo ay por favor que se acabe este año, pero yo decía ¿cuál es el afán de que se acabe este año?, si el otro año esto va a estar peor y vea.

Porque yo digo el año pasado con cuarentena y todo lo que hubo, porque prácticamente al comienzo fue estricta, si fue estricta, la policía lo paraba a uno y usted ¿para donde va? heee la cédula, bueno...pero entonces digo yo que en esa época pues el virus no estaba alborotado jum (asiente con la cabeza) con todo y todo que nos tuvieron encerrados, decía uno, bueno: lo bueno es que encerrados no hay esa posibilidad de contagio y efectivamente eso pasó. Ya cuando hubo apertura de todo pues tenga (golpe con las manos) y ¿ qué pasó ahí? pero por culpa del gobierno que no tuvieron control en el aeropuerto porque por ahí fue por donde se

entró y que no vengan a decir que fue por las fronteras...y ahí sí como el cuento, no es por defender a ésta cucha la alcaldesa, pero literal la vieja tenía toda la razón, o sea culpa del gobierno porque ella no puede ir a decirle al aeropuerto tienen que cerrar, no porque ella no es la autoridad pero entonces el gobierno...y ya cuando lo hicieron, pues lo hicieron ya tarde, ya no había nada que hacer, ya esa vaina había entrado, entonces, pero si les digo yo, que el tema de ¿plata? plata hay hasta para regalar, porque plata salió, plata hay y plata salió de donde no la hubo, ¿donde la tenían metida? jum pero pagaban una cosa, hacían otra, que lo uno, que lo otro, que todos esos mercados, todo lo que se han robado aparte de eso. Dice uno, hicieron algo le han dado...pues a mí no me han dado, ni siquiera me llamaron a preguntarme si estoy bien, si no. nada, nada uhum (niega con la cabeza) ni siquiera para Carlos. CNA: Sí porque nosotras, en toda investigación hubo un momento que pensamos, ahora con vacuna, prioridad prioridad personas con discapacidad.

CMV: En cuanto a la vacuna tampoco, porque ya cuando los priorizaron fue como en la tercera etapa, entonces no...iniciaron con adulto mayor y después pasaron con los médicos, con la primera línea, todo lo que es el personal de la salud. Entonces, ya después comenzaron con los de setenta, setenta y cinco, van de cinco en cinco ¿no? van de cinco en cinco.

Cuando priorizaron a las personas con discapacidad, fue cuando priorizaron a las personas que tienen comorbilidad que ya era tarde, ya era tarde, entonces digamos Cáncer, SIDA, heee, bueno...todas las enfermedades que las personas empezaron a decir yo tengo tal enfermedad y no estoy vacunada yo debería estar en esa lista, jum (asiente con la cabeza), entonces ahí inició el conflicto jum, entonces ahí pues yo, cuando priorizaron a Carlos, pues yo no puse como tanto afán al tema, porque Carlos en sí es una persona muy sana, que o sea, él para que se enferme jum, no, ese hombre no se enferma para nada, nada, nada, no le duele ni un dedo, ni la cabe...no se queja ni de dolor de cabeza, nada. Entonces dije yo, no pues esperemos más bien, cuando ya doña Angelica empezó que bueno que ya están vacunando que no se que...si pero después.

Entonces ya cuando ya (alarga la voz), tuve la oportunidad, nos comunicamos con Zura y ya, Carlos aparecía como priorizado, y eso que, hace como dos meses...pero antes no, entonces o sea pues que, esperemos que otro que necesite con más urgencia la vacuna, vaya y la solicite. Pero sí, y él era, él decía que hum hum (niega con la cabeza), que no se vacunaba que él no se aplicaba esa chimbada (risas) entonces para que se vacunara todo decirle que iba a ser el primero, que le diera ejemplo a los otros, entonces ahí ya fue cuando se animó y dijo bueno yo soy el primero (expresión de orgullo), entonces ese día cuando le aplicaron la vacuna, le tomaron video y yo se lo envíe a doña Angelica, entonces doña Angelica me dijo que si lo podía pasar, que si lo podía enviar y yo si hagale. Y ahorita con la segunda no hubo problema, pero con la primera sí porque iba muy nervioso, Gabriel iba a

dejarlo que pasará solo y hum hum (niega con la cabeza), entonces él se pone nervioso y le comienzan a dar nauseas. Cuando él va al médico y saben que le van a sacar sangre, no (alarga la voz), eso le da, le da, le da. Entonces no, a Gabriel le tocó ir allá, decir que Carlos era una persona en condición de discapacidad que ...a no, siga siga. Lo vio, lo grabó, entonces yo fui el primero entonces ya. (risas). y con la segunda ya no hubo problema, ese día fuimos todos, que le dolía un poquito el brazo pero no.

Y (mmm) que le digo más, del gobierno (mmm) no pues...y con respecto al colectivo, el gobierno con el colectivo poco y nada, nada porque los mercados que les están dando a las personas en condición, incluyendo al colectivo, se detuvieron. Integración Social, detuvo esas entregas. Si, incluso a mi me llamaron como en Noviembre, de aquí, de (silencio) de Fontibón pero se me olvido como se llama una cosa de Integración Social y que, y me hicieron casi un día allá metida, eso me pasaron con el psicólogo, me pasaron con...pues a Carlos y a mi. Con el psicólogo, con el nutricionista, con, tuvimos una sesión de baile, bueno. Con la terapeuta...

CNA: Con Trabajo Social...(Risas).

CMV: Si, con un montonon de gente y al final el tema era que que, que a Carlos le iban a dar un bono de alimentación, porque a Carlos se lo habían quitado.

CLA: ¿Pero hasta Noviembre? o ¿ustedes antes de la pandemia recibían el bono?

CMV: No, no, nosotros hace mucho, a Carlos hace mucho le quitaron el bono de Integración Social por alimentos porque vino una muchacha y nos vio la papelería y dijo “ay no entonces yo le quito el bono” y no lo quito y pues yo le dije, pues en ese entonces Gabriel estaba desempleado, entonces yo le dije no, “es que a mi las paredes no me dan de comer” le dije y en ese entonces yo solo tenía una sola papelería, yo no vendía mercado, ni nada, entonces dijo “a pero la casa está bien arreglada” y yo no, perdóneme pero es que a mis las paredes no me dan de comer. Entonces le dije bueno, pues quiteselo entonces, dáselo a otra persona que sí lo necesite, no le dije nada más y ya. A doña Cristina, que era la líder del grupo en ese entonces, le dije exactamente lo qué pasó porque también fue a la casa y le dijo lo de la casa y eso y doña Cristiana si le dijo más cosas.

CLA: Es que ese también es el problema, uno tiene que estar viviendo debajo de un puente para que medio le hagan algo.

CMV: Eso le decía, a alguien yo, el otro día, que el día que le fueran a hacer la visita, del Sisben, saque todo y si tiene lavadora saquela también y consigase unas sillas bien feas de esas Rimax y pongalas ahí de sala (risas), porque si usted tiene lavadora, desayuna, come y todo, ella le da de comer, le paga los servicios y el televisor pasaselo a la vecina que se lo guarde ahí mientras tanto, pues como se pone que avisan cuando van a ir.

Y que...y me dijeron que le daban el bono a Carlos que no se que, y hasta el sol de

hoy nada, y ya vamos a cumplir un año porque ya estamos en Agosto, entonces no, nada.

En pandemia, Integración Social si, no, Integración Social no, doña Angelica nos mando un link de la alcaldía que para que inscribiera a Carlos, pues yo lo hice, pues igual a tantos que mandaron esa vez, que para las personas que no se que y doña Angelica todo me lo enviaba, me lo enviaba que para que inscribiera que todos se inscribieran, alguna cosa tenía que reventar y entonces ya cuando un día me llamó doña Angelica y me dijo que Carlos había salido beneficiado para un mercado allá donde pues tuvimos la situación esa, ahí nos dieron un mercado, ahí una caja y ya eso fue todo ni más, Y por parte de doña Angelica, en la empresa donde ella trabajo, por el fondo de empleados, doña Angelica si, pues como sabía que no recibiamos nada, ella pues amablemente me apunto ahí en su lista, para que...un mercado como de sesenta mil pesos, pues como a ocho personas. Y pues con lo que fuimos en noviembre supuestamente iniciabamos y nada, entonces pues yo solamente le escribí cómo en dos ocasiones a la señora pero por aquí no han llamado, ni nada. Dijo no, es que eso está detenido que no se que y pues ahorita hace poco que lo reactivaron pero tampoco porque doña Angelica manda los listados e igualmente pues seguimos sin aparecer, pues Carlos ¿no? Pero jum nada.

Pues lo único que recibimos del Estado, pues de la alcaldía fue qué fue qué fue qué fue, de los servicios públicos que nos quitaron ¿que fue? porque si toco pagarlos, se acuerda que la alcaldesa dijo que no nos iba a dejar pagar, ella había dicho que en los dos recibos los iba a dejar gratis y no paso, no paso. A nosotros siempre nos tocó pagar, siempre llegaba el recibo con el cobro, siempre, siempre. Lo único si fue que pagó, decía como descuento por pandemia pero de resto nos tocaba pagar. Incluso pagamos dos, los de la familia de allí y estás, pero ellos no consumen casi, nosotros sí porque las neveras, las fotocopiadoras todo prendido todo el día y aquí los bebes todos los días y Juan conectado todo el día y parte de la noche estudiando porque como todo virtual entonces pues si eso obviamente elevo pero pues en vista de eso pues la alcaldesa si disminuyo un poco, pero hoy día si nos los están cobrando porque los servicios si han subido, el agua me subió y eso que somos los mismos, los mismos de todos los días, que a veces se demoren un poco más de la cuenta, la luz, el aseo subió tremendamente , porque a mi me cobran comercial y entre recibo y recibo que es cada dos meses me subía tres mil, cinco mil y entre uno y otro me subieron diez mil y de ahí no se ha bajado, pero diez mil pesos de una. Entonces el día que es de sacar basura saco todo el día basura, porque los servicios si y yo le decía y es que la papelería no deja basura. Y pues el gobierno todo lo que cogen, se lo roban.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes

y durante la pandemia?

CMV: Pues si hay que hablar por ejemplo de mi EPS, hay que ponerle un diez

CLA: ¿Si?

CMV: Jum (asiente con la cabeza), nunca hemos tenido problema.

CLA: Y ¿ Qué EPS?

CMV: Zura

CLA: Aaa Zura es bueno.

CMV: Con mi Eps,nunca hemos tenido problemas, el año pasado, antes de pandemia tuve cita, todos tuvimos cita y que y pues fue la última vez que fuimos cuando ya pum pandemia, cuando ya como el poquito tiempo un día Juan se me enfermó, un día amaneció enfermo general, gripa, fiebre, ¡oh! (expresión de sorpresa) éste chino se enfermo y ¿cómo? porque él no salía, no salía entonces decíamos tiene que ser que Gabriel y yo que somos los que salimos le trajimos el virus, jum (asiente con la cabeza), entonces llamamos a Zura y Zura nos mandó un cod..un número por Whatsaap, síntomas, si, entonces me llamó el médico y cómo Juan era menor de edad en ese entonces los síntomas del niño y ya, dijo esperemos cuarenta y ocho horas, si en cuarenta y ocho horas no cambian los síntomas le mandamos la prueba y en cuarenta y ocho horas seguía igual entonces vino la vieja a tomarle la prueba.

CLA: aaa pero si vino.

CMV: No, (mueve la cabeza en forma negativa), eso es lo peor que le puede pasar a uno, que vengan a la casa a tomarle la prueba.

CLA: Claro por la gente.

CMV: Claro, eso allá chisme fresco, donde uno se da cuenta todo el mundo sabe. Y que todo el mundo supiera que uno tenía el virus, le rompen los vidrios, lo cogen a piedra, se acuerda que a una señora por allá le quemaron la casa, porque ellos tenían el virus y claro cogieron a las viejas y casi las matan.

Y con la experiencia que nosotros tuvimos aquí, con el vecino que se murió y a todos nos tocó aislarnos, hace un año, exactamente hace un año, para el veinte de julio estábamos encerrados.

Y que con Juan fue rápido, le tomaron la prueba a los dos días los resultados, negativo, pero tan raro que haya aparecido con esos sintomas, Y (extiende la voz) y después yo también me comencé a sentir mal, empecé a sentir como dolor de garganta y eso y tuve una cita virtual y nada eso fue así (chasquido de dedos) rapidito. Eso le preguntan a uno, el sistema le pregunta a uno si, no, si, no y dice al final heee, en los próximos minutos alguien se estará contactando con usted para...y lo llama a uno el médico, eso es rápido. Eso con Zura, es rápido.

CNA: Y usted ¿está como cotizante?

CMV: Gabriel es el cotizante, el núcleo familiar estamos beneficiarios, no y con

Zura bien.

Con la policía, pues nada, porque con la policía ¿qué?, no hemos requerido el servicio de la policía. Y pues antes de la pandemia, aquí venían porque ellos lo visitaban a uno por el tema del negocio y pues me hice amiga de dos policías, incluso de la comandante, entonces cuando ella necesitaba un favor pues imagínese, mandaba que a imprimir a color (risas) entonces no se podía cobrar, favor con favor se paga. Pero yo nunca he tenido problema con la policía, nunca nunca jamás, y pues a mi me parece una entidad buena, si claro como en todo lado que hay corrupción, en todas las entidades, eso sí nada que hacer. Pero tienen sus cosas buenas y sus cosas malas, ahora sí como el cuento no todo el mundo es bueno, no todo el mundo es malo, pero pues yo realmente con ellos hum hum (niega con la cabeza) nunca he tenido problemas, cuando he necesitado y he requerido ahí han estado, entonces bien y en pandemia pues poco y nada porque ellos si entraban al conjunto y hacían perifoneo, si, un día vinieron a hacer ejercicios ahí afuera. Salía en las noticias que salían a bailar y eso, eso lo hacían aquí al frente. Igual cuando había reuniones que no se podía pues la gente llamaba, pues venían y la fiesta se acababa porque se acababa, eso no es que ...o sea eso no se podía, o sea primero la salud. Pero nosotros no, nunca hemos tenido inconvenientes con la policía, aquí al único que no le gusta la policía es a Carlos (risas) Carlos los odia, ¿por qué? no se, Carlos no, le gusta mucho, muchísimo el ejército, de las fuerzas armadas, todo pero lo que es la policía no.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

5. ¿Qué organizaciones se han vinculado y/o desvinculado con el colectivo debido a la pandemia?

No, pues lo único, pues con la alcaldía Mayor ¿no? porque como con la pandemia todo quedó ahí, que ya como a final de año fue que reactivaron lo del IDRDR fue lo único, porque con la alcaldía may...con la alcaldía de aca, nada eso no hemos tenido nada casi. Lo de ahorita, lo de los bailes que presentaron, eso, eso, no fue más.

Y qué era lo que les iba a decir, se me fue la paloma, teníamos un espacio allí en el CADE, que eso también era allí con la alcaldía mayor ¿no?, teníamos un espacio ahí para las actividades, o para cuando tenían, tenían que, reuniones así digamos que de Transmilenio, ¿si? del hospital de fontibón, ahí era el punto de encuentro, o sea siempre nos, apenas teníamos la actividad entonces se solicitaba el permiso ahí para entrar y ya, ya sin límites tenía ya su espacio ahí para nosotros, independientemente que uno fuera como cuidador o para ellos. Pero todo eso

también quedó quieto porque como todo quedó cerrado, como hasta final de año, que volvieron a reactivar eso, incluso que ni el CADE servía porque el CADE tampoco funcionaba, funcionaba era el de Fontibón, el del parque, no servía nada más.

CNA: Esas actividades iban direccionadas a ellos? digamos ustedes como familia

CMV: Si, pues casi siempre las actividades era para todos, para el cuidador y para el chico, porque es que igualmente todos casi siempre van con cuidador, entonces son cómo contados los que van sin cuidador, por ejemplo Carlos no va conmigo, yo siempre lo mando solo, entonces es muy rara vez las veces que voy, pero pues allá ellos saben ¿no? pues por temas de aca y eso, pero cuando yo puedo voy jum (asiente con la cabeza) si, hay que hacer acto de presencia, pero para las otras que si no me descarten, es para ir a piscina, así no me meta a la piscina pero así sea por ir a pasear, va uno y camina, cambia de ambiente, aunque..yo no soy amiga del calor, pues como es un día, uno se aguanta, dijo, yo me sacrifico (risas).

Pero como ahora está todo detenido, pues esperar a ver que, que no se roben la plata. A (sorpresa) lo único que si alcanzamos a hacer de pandemia, fue ir a ver...con Peñalosa, yo le critique tanto y allá resulte pero no sabemos que ibamos para allá, yo no sabía, en diciembre del año pasado, pasado no, antepasado, en el dos mil diecinueve, ¿se acuerda que el mando a traer...el trajo de fuera del país, unas pantallas, unas pantallas no, como unas coreografías, unos montajes en la plaza de Bolívar, que costó como seis mil millones de pesos?

CNA: Si, que colocaron unas telas negras.

CMV: Espectacular, porque a nosotros nos dijeron una salida, inclusive esa noche fue el final del Simón Bolívar, la novela y no me la vi. (risas). Ese día nos llevaron al parque Nacional a ver el alumbrado, estuvimos en Usaquén y en el lapso de esas paradas nos llevaron allá nos llevaron allá y doña Cristina es una sorpresa, una sorpresa, cuando llegamos yo oh! (cara de asombro) y yo todo lo que le critique que como se iba a gastar seis mil millones de pesos. Cuando llegamos pues ya había iniciado pero ¡oh! no, muy bonito, y cuando los juegos pirotécnicos, no, muy bonito, muy espectacular, para qué, no lo voy a negar. Pero si le critique mucho eso a ese señor, ese gasto, tanta gente muriendose de hambre, tanta gente que viven en casas de latas y mire en lo que se gasta la plata jum (asiente con la cabeza) a mi no me parece, pero resulte allá metida, pero pues yo no sabía, fue sorpresa cuando llegamos y yo alla sola decia eso le pasa a uno por hablar, pero no sabía, fue sorpresa. No tiene uno esa oportunidad, ni antes de la pandemia, una noche vámonos a ver luces no, eso que rogadera, y vea se presentó la oportunidad y resulte allí metida.

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia?

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 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, pues si, yo salí y colabore pero como yo tenía mi vecina, pues aquí se hacía mercado para dos casas entonces, pero si, aquí hubo harta solidaridad.

Entonces, se recogió eso, hee, también se recogió plata para ayudarles a pagar los servicios, eso sí, aquí recogimos en el conjunto.

CNA: a pero chévere, porque es como todos al estar resguardados en sus casas.

CMV: y no...exacto o sea en ese momento es donde uno se entera que pues, uno ve la gente y uno que va a saber e inclusive en ese entonces pues como estaban, todo estaba cerrado, entonces los carros con los pollos, lo que en los restaurantes dejaron de comprar y todo eso, empezaron a venir a los conjuntos y nosotros éramos los más tragones (risas), el carro parqueaba aquí (señala con el brazo) en reversa y eso eran las filas, entonces en los otros conjuntos y eso salían uno que otro, aquí no, todos muertos de hambre (risas), en fila todo.

Es que uno compraba tres pollos por seis mil pesos, las pechugas, unas pechugas, uno decía no, esas pechugas son de pavo, fresquito y yo desmembraba todos esos pollos y eso cogio y los lavaba y saquen bolsas y allá en el congelador, pollos todos los días y así duramos meses, meses. Cada ocho días venía al mercado. Y eso que casi no duraba, porque tocaba variar el menú.

OBSERVACIONES:

Fecha: 14 de agosto del 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): GLORIA MARLEN VEGA

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus Covid-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.

Carolina [CNA]: entrevistadora 2.

Cuidadora Marlen Vega [CMV]: Entrevistada.

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CMV: Heee bueno, yo quede embarazada a los dieciséis años, hee de Gabriel que es mi esposo hoy día, todavía, entonces hee no pues nada, estudiando, igual iba al colegio embarazada, me aceptaron así, hee cuando yo tuve a Carlos pues, él día que lo tuve hee yo rompí fuente como a eso de las dos de la mañana, y como uno no tiene ni idea y nadie le explica a uno entonces yo en la mañana me fui para el hospital y me tuvieron todo el día, en trabajo de parto y yo ya no tenía líquido amniótico a las cinco de la tarde. Entonces todo el día en trabajo de parto, la inyección pues para acelerar a mi no me dieron dolores nada. Cuando ya por fin me pasaron a cesaría, pues como uno no tiene ni idea de cómo es, ni nada de eso y uno tan sardino. Entonces cuando nació, igual nació, lloró normal pero entonces, o sea yo si lo vi un poquito morado pero como ahí dijeron que estaba bien, que lloro, que no se que, que los órganos se veían bien, que la respiración, todo normal jum (asiente con la cabeza). Entonces bien por los primeros meses, pero cuando ya comenzó el tema del gateo, del sentado, todo eso, ya se comenzó a limitar, o sea el no se volteaba, el no gateaba, o sea el ya comenzó, pues nos íbamos al médico que ¿qué era lo que pasaba? entonces terapias, terapias, terapias. Y ya cuando llegó a la edad de dos años, que por fin camino, entonces ahí nos mandaron con la fisiatra (me parece que era) y ella le mando todos los exámenes habidos y por haber, heee encefalograma, resonancia magnética todos estos tipos de exámenes pues para saber qué era lo que pasaba. 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 estarse 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.

El hecho de hablar, también fue algo que se demoró también, también tocó meterlo a terapias de lenguaje, terapias físicas, tenía como cuatro terapias, en ese entonces tocaba ir al hospital la Misericordia ahí le realizaban las terapias y en la clínica Colsubsidio ahí le realizaban las otras dos, eso. Heee y pues todo ha sido un proceso ¿no? de todas maneras en los colegios donde él estuvo, siempre estuvo en colegios normales nunca lo quise ingresar a un colegio donde hubiera niños, solamente una vez, pero con eso no pues no no no nos fue bien ¿sí?. Que fue aquí en el Villemar aquí ya estando en Fontibón. Hee, pues estaba ahí y estaba con niños pues de todas las clases, habidas y por haber ¿no? síndrome, autistas, entonces hee cuando yo comencé a notar de que él estaba aprendiendo, lo digo así (levanta las manos y realiza comillas) mañas, los niños con síndrome de down tienen mañas,

manías dice mi hermana, manías, entonces a ellos se les despierta a muy temprana edad la parte sexual jum, entonces yo empecé a notar todas esas cosas.

CNA: Que él iba aprendiendo.

CMV: No, porque él no las hacía, él no las hacía pero cuando yo iba allá y yo veía, jum entonces yo dije no no no, definitivamente no jum (asiente con la cabeza), esperamos que se terminara el año escolar y ya no lo volvimos a llevar, simplemente lo ingresamos a un colegio normal, ahí me lo recibió yo me volví amiga de la rectora, y eso, incluso hoy en día todavía nos hablamos y ¿que? pero ya entonces él se convirtió en el niño grande (risas) del grupo, o sea el pensaba como los que estaban ahí, pero era el niño grande del grupo, entonces pues ya, ella me decía, pues yo lo puedo tener, pero entonces voy a empezar a tener problemas con los papitos por que el es un niño muy grande para estar con el grupo de los chiquis, entonces bueno ya en esa época, gabriel en ese entonces trabajaba en el éxito, y el éxito hizo un convenio en ese entonces con compensar, y nos consiguió un colegio en la calera, no exactamente en la calera si no llegando, pasando el peaje, hay ahí un colegio se llama Gran Castillo y Peldaño, y era para niños, chicos con condición de discapacidad leve, hum, leve, entonces allá ingreso. y pues hay si tuvo un cambio radical, o sea, allá tenían equitación, eh naturaleza, salidas, camping, por lo único por lo que yo peleaba eran por las clases, por que relativamente recibían clases como un niño normal, y yo peleaba eso que ellos no deberían recibir una clase de esas por que ellos no, ellos intelectualmente ellos no, como le van a decir a un chicos de esos que multiplique que divida, no puedo yo (risas) no puedo yo, no puedo yo, entonces o sea, pero bueno relativamente allá, cuando estaba haya como en octavo por que era un curso por nivel, entonces en octavo, eh entonces Gabriel se quedó sin trabajo, el éxito líquido un montonon de gente entonces hay ya se acabo el convenio y nosotros no podíamos asumir una pensión de millon quinientos, porque nosotros no pagabamos nada, lo único que nosotros asumimos era la alimentación, que llevará onces y el almuerzo y ya. CNA: Ruta y todo lo pagaban ellos.

CMV:todo ellos, eso era el convenio, entonces, pues no y ya de hay, pues prácticamente eso fue a mitad de año entonces no, nosotros hablamos allá en el colegio y no, que no por que ya estaban ayudando a no se cuantos chicos, que uno más que no no podían, bueno, pues nada retirarlo por que que más haciamos, ni si quiera pues el tema de la familia, que la ayuda, no no se podía, entonces tocó retirarlo, ya de hay conocí a doña cristina en poco tiempo, que era la líder de la red de discapacidad, que era la que estaba anteriormente, y de hay fue donde el ingreso al programa de ellos y las actividades, pues en ese tiempo era como más activas, por lo que no había pandemia, no había nada, habían salidas a Melgar seguido salidas, a a que a los humedales, a los parque por aquí cerca, o sea había cantidad de actividades, entonces eso, y pues desde ahí ha estado en las actividades con la red, doña cristina renunció el año pasado, que no continuaba, entonces pues doña angélica, era como la que más estaba a nivel de ese tema de saber de los contactos si, ella ya se movía como en ese mundo, entonces nosotros dijimos que

no, que ella fuera la líder de nosotros, ella que ya conocía la gente, se quedara como en ese tema de ayudarnos pues a los demás, y dedocráticamente yo soy la secretaria, del grupo pero pues hasta ahora bien y con carlos bien, prácticamente el es muy independiente, peleamos a ratos por que colabore porque haga, por que no se puede quedar viendo televisión todo el día, también tiene que hacer, por que yo todo no lo puedo hacer, pero pues si el me colabora mucho, el lava loza, entra ropa. dobla ropa, alza ropa, limpia polvo, ayuda a trapear por hay a veces, si el es juicioso, a ratos peleamos por que es de un genio terrible pero si, y que mas les cuento yo, pues, emm, ha sido como tranquilo, a comparación de otros muchachos, dice uno gracias a Dios por eso dentro de todo su desempeño neurológico físicamente es normal hace sus actividades solo, sale solo, no se qué más decir.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

Bueno pues nosotros vivimos aquí en este barrio que se llama Sabana Grande, en estos apartamentos, pues aquí es estrato tres, en este primer piso esta la papelería, y aquí la cocina, y el patio, ya en el segundo piso, esta el cuarto de nosotros y al frente hay otro cuarto que es el de carlos y un baño y ya en el tercer piso, esta el cuarto de Juan.

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

Bueno pues, aquí Gabriel trabaja y pues lo que yo hago en la papelería, y digamos que recibamos así otra ayuda no, porque a Carlos hace mucho le quitaron el bono de Integración Social por alimentos porque vino una muchacha y nos vio la papelería y dijo “ay no entonces yo le quito el bono

4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

Pues, prácticamente el es muy independiente, peleamos a ratos por que colabore porque haga, por que no se puede quedar viendo televisión todo el día, también tiene que hacer, por que yo todo no lo puedo hacer, pero pues si el me colabora mucho, el lava loza, entra ropa. dobla ropa, alza ropa, limpia polvo, ayuda a trapear por hay a veces, si el es juicioso, a ratos peleamos por que es de un genio terrible pero si, y que mas les cuento yo, pues, emm, ha sido como tranquilo, a comparación de otros muchachos, dice uno gracias a Dios por eso dentro de todo su desempeño neurológico físicamente es normal hace sus actividades solo, sale solo, no se qué más decir.

5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y el

trabajo de cuidado?

Pues digamos que yo antes de abrir la papelería, hago el desayuno, y hago oficio, me levanto temprano y dejé listo el desayuno, ya cuando ellos se levantan y el almuerzo, ya después barro y limpio el polvo y eso, y lo que te decía Carlos es independiente, por ahí que baja que tiene hambre y le preparo algo o coge algo de la tienda y ya cuando tiene actividades del colectivo, él se va solo y ya después vuelve y así.

6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

Pues digamos que Juan ya como estudia virtual, pues está aquí en la casa todo el día, entonces a él no se le puede molestar porque se la pasa haciendo trabajos, tiene un espacio a la una y pues ya el almuerzo tiene que estar listo, antes no, porque antes, él salía a las tres y ya aquí almorzaba sin afán ni nada. Otra cosa, es que hubo un tiempo que las actividades de Carlos era virtual y pues eran para ellos, pero se podía la familia porque era en casa solo que aquí no era mucho el espacio, entonces verlo aquí y todo, eso intensificaba y fueron cambios así. También el no poder relacionarse con nadie, el utilizar tapabocas todo el tiempo, eso también fue extraño al principio, ya después uno se acostumbra.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

Yo me encargo de las tareas de la casa, pues Juan que arregla su cuarto y sus cosas personales, Carlos me ayuda limpiar el polvo y eso, pero así en general me toca hacer el oficio a mi.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

CNA: Doña Marlen ¿es la que cocina? Don Gabriel ¿le ayuda?

CMV: A no, eso Gabriel en la cocina es terrible (risas) es que ni dejándole hecho.

CLA: Ni para calentar

CMV: no, no, no digamos que yo deje el arroz listo y el sudado listo, por lo general cuando yo me voy, yo dejo sudado con eso no se complican, que una olla que otra olla, no, solo arroz y sudado y que hagan plátano o maíz pira. Pero eso, Gabriel le

echa la mano al arroz, el arroz no crece, se pasma, tiene mala mano y le dejó el sudado listo para que lo ponga a cocinar y eso le queda líquida eso, no espesa, eso no. Entonces opción B, le dejó todo listo, todo cocinado, eso no rinde, no alcanza. Y uno le dice hechele cuidado a la olla express, pero déjela que pite por lo menos treinta segundos y le baja el cosito (risas). En cambio, Juan ese sí, y Carlos...a Carlos y a Juan si les dejo meter la mano al arroz porque a ellos si no se les pasma. CNA: ¿Pero sí cocinan?

CMV: Carlos cocina huevos, solo huevos y aveces le quedan crudos y yo le digo calcule por lo menos cinco minutos, no se los coma crudos. Y Juan si, hace arroz, papá salada y después de que haya arroz eso cualquier cosa uno come, huevos, salchicha, cualquier cosa.

CMV: Y de las otras actividades pues yo barro, trapeo, lavo la ropa, la losa, mejor dicho todo lo hago yo, aunque aveces Carlos me ayuda así a limpiar las cosas de la papeleria, ya me toca otra vez, limpiar y cambiar de lugar las cosas, entonces limpio y organizo aquí, pero cuando cierro en las noches igual subo a calentar la comida y ya a acostarme.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?

Pues cuando es así en las mañanas, yo me levanto a las cinco y mientras hago todo eso pues ya se hacen las nueve, me baño, me arreglo y ya bajó a abrir la papeleria, entonces son como cuatro horas diarias y los domingos hago así un oficio así de lavar ollas, lavar baños, limpiar nevera, como más profundo y en eso pues lo hago en la mañana, para ya en la tarde descansar, pero si son como unas pues cuatro horas por cinco días mm (pensativa) veinte más cinco, mejor dicho como unas treinta horas a la semana hago heee, los quehaceres del hogar.

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

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, pero igual como si no estuviera porque nunca se puede despegar del computador, pero entonces si pide de comer, si saca ropa sucia, todo eso. El estar todo el tiempo todos aquí en la casa, pues la cocina se la pasa sucia porque es que toca lave que lave, porque es como si el horario se corriera y eso sí a todos les da hambre, entonces también toca cocinar y hacer onces, todo eso. Como ya hay más gente y eso pues en la casa, pues sale como más mugre en la escoba (risas), entonces si, yo siento que hay cambios y que son para aumentar los quehaceres.

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

No, ellos solo se fijan en que las cosas estén y ya, pero no dicen que gracias por limpiar o por dejar linda la cocina, es que es más porque es como una obligación que tiene uno ¿si? aunque claro, sería bueno que ellos agradecieran y le dieran a un beso o un abrazo, así no sea nada material no importa, pero eso no, eso no se ve, si no más para salir todo eso es una rogadera, para todo entonces no.

OBSERVACIONES: -----

Entrevistador: Carolina Roa y Camila Galindo
Fecha:31 de agosto del 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas Cuidadores

Cuidadora Fanny Cecilia Merchan.



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN

CARTA

CUIDADOR(A): FANNY CECILIA MERCHAN

Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Nosotros vivimos seis personas, mis tres hijos, mis dos nietos y yo. Acá hay tres que no trabajan y tres que trabajamos, siempre hemos tenido restaurantes, siempre hemos estado,

mi hijo el mayor es chef y el gordito también, con la pandemia mi gordito le tocó arrumar el restaurante que tenía por la ciclorruta, se compró un carro de buñuelos, para vender allá afuera y le iba tan bien que él entonces siguió vendiendo buñuelos porque es buen negocio, mi hijo el mayor, él era el chef de la clínica Santa Fe, el le tocó retirarse porque ya estaba muy cansado, no le daban vacaciones, se supone que el turno de él era hasta las tres o cuatro de la tarde pero le daban las nueve de la noche y no le daban vacaciones, en todo el tiempo que estuvo ni unas vacaciones le dieron entonces él estaba muy cansado, ahora montó una panadería donde el gordo tenía el restaurante, es un local pequeño.

Entonces, ahora permanecen los dos allá trabajando en sus cosas y yo permanezco acá, pero me toca a mi me toca correr con todo lo que ellos necesiten para el restaurante, con los niños también me toca darles almuerzo y dejarlos mientras hago las vueltas. Yo cuido a pachito, nadie más le colabora. Pero a veces que tengo muchas cosas que hacer están pendientes todos, hasta los niños, si yo tengo que salir, el niño tiene que estar pendiente, eso sí, gracias a Dios él está, si él tiene clase, él le colabora que a alistarlo, que toca irle pasando y todo eso.

Ahora con la pandemia al principio fue la angustia de ver que mis hijos no conseguían trabajo, porque hay que pagar administración, parqueadero de moto, los servicios, las tarjetas crédito, luego nos dio el COVID aquí a todos. Se enfermó primero el gordito y de ahí todos nos enfermamos. Gracias a Dios mercado había, mercado llegaba de un lado de otro, nos colaboraban, pero bueno, para pagar las tarjetas, para pagar el internet, para pagar parqueadero, administración, todo y sin poder trabajar, hambre no aguantamos, porque mi Dios ha sido tan grande con nosotros que nos socorre y mantenemos mercado, eso sí nunca nos ha hecho falta, pero para pagar las otras cositas

Mi familia se ha distanciado, antes nos reuníamos con la familia y salíamos, un tío tiene una finca y nos íbamos, pero no se volvió a ir por allá ni nada, si nos hablamos por teléfono todos los días pero como hacíamos antes. Pero en la casa con mis hijos sí hemos sido más unidos.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 31 de julio 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A): FANNY CECILIA MERCHAN

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

CFM: Lo mejor que uno haya podido encontrar acá, porque yo en las tardes estoy ocupada, mire todo eso es lo que tengo que llevarle ahoritica a donde Angelica, de ahí subo para donde mis hijos, pero él no hace sino encerradito en su cuarto, pero si que oiga que es clase, ah no, eso es la diversión para él, eso es lo máximo, eso es todo para él y para uno porque yo me doy cuenta que el es muy feliz allá y hasta mi me ha servido, mi niña yo aquí con nadie, porque con la señora buenos días y de ahí absolutamente nada más, yo salgo con pachito y por allá y saluda y yo “ papi quién es” mami esa señora es de la casa, del lado de las verdes, yo salgo con él y todos lo saludan, pero él es como en el grupo, allá si les sirve mucho a ellos, a mi también, no sé si de pronto usted me pueda entender, pachito allá en su cuarto haciendo sus dibujos, yo estaba lavando y bajó dos veces a mostrarme que hizo unos areticos, en la tarde, “mamá mire que voy a dibujar, listo mi amor dibuje, no habló más. Los niños se van a estudiar ya llegan en la noche, mis amores como les fue venga les doy comidita, que llegan a las 6:30 y ya es hora de comer y ya cojo y me acuesto, y yo estoy durmiendo cuando ellos se van y hoy se me fueron y ni siquiera se despidieron, salieron muy temprano y no tengo con quien hablar, entonces en los espacios que yo voy allá me falta es tiempo para cotorrear. Entonces me siento muy a gusto, si con todos,

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

CFM: No, yo creo que eso de encerrarnos estuvo bien, si a pesar de eso la cantidad de gente que murió porque no hacían caso de quedarse en las casas, y no yo con el gobierno si... con todas las ayudas, nosotros si 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 Pachito, entonces con eso teníamos, con eso teníamos para el mes, no aguantábamos, con eso nos alcanzaba para el mes.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

CFM: Yo nunca he estado pendiente cuando ellos hacen reuniones, pero por ejemplo ahorita cuando mi mamá estuvo enferma, pasó una señora diciendo que llamara a la ambulancia, llame al 123, y yo siempre había escuchado que una ambulancia 2 o 3 horas para que llegara, no yo marque y ya hay una en camino y me tenían haber que pasaba, si se me ponía morada, que le levantara, que no la dejara acostada y háblenme todo el tiempo y si hay llego rapidito. Y la policía yo se que aquí vienen hacen reuniones, solo que esas reuniones son tan tarde y mi costumbre es acostarme a dormir temprano, no yo

no, pero yo se que ellos si vienen, los bomberos hacen reunión también. Pero en cuanto al médico para sacar las citas, no, eso sí me ha tocado a las malas, este niño se me caía mucho, cuando lo hacía rabiar, cuando yo lo regañaba, cualquier cosa al suelo, comencé a llevarlo que tocaba llevarlo al neurólogo, que le tocaba un examen de sueño de 24 horas, dure 4 meses bregando a sacarlo, no fue posible que me dieran cita, la mamá de un compañerito me dijo que llamara a la Supersalud y que expusiera mi caso, yo llame y dije que tenía un niño especial y que necesito cita con el neurólogo pero nada que me sale, pero vea, ya me le había mandado el médico general exámenes y todo, pero se perdieron porque pasaron 6 – 7 meses y yo no conseguía cita, otra vez volver a hacer eso, entonces yo les dije, necesito cita para él, él es una persona en condición de discapacidad y necesito cita con el neurólogo, “si señora, en dos o tres días la estamos llamando” como en dos días me llamaron, listo tiene la cita en el hospital San Carlos, después le mandaron una cosa donde tenía que meter su cabecita en una máquina, una hora, eso fue en el Clínico el Olaya, pero también fue así, de inmediato me la dieron y bueno después logre obtener la cita de la misma forma y gracias a Dios me dijeron que no era nada de la cabeza, que estaba bien, lo que es, es que no sabe controlara las emociones, por eso se va para el piso, entonces me ordenaron citas con psicólogo, pero llevo más del mes que me llamaron que mi mamá se había enfermado y pues con ella ahí, yo me iba y ellos se quedaban acá solos y es la hora que no he descansado, entonces ayer me fui a recoger todo lo del apartamento de mi mamá y no termino y no he terminado, y es que todos los días he tenido que hacer cosas, pero entonces sí, si necesito sacar la cita con el psicólogo, porque el doctor se lo dijo, no hay medicina para eso, no se lo puedo ir a comprar al éxito, todo depende que él se controle y las charlitas con la psicóloga, y con la muerte de mi mamá le dije a mi otro hijo que le dijere porque yo no pude, si le dio duro pero se pudo controlar, en ningún momento se me cayo, entonces le digo que si ve que si puede controlar eso, pero él se pudo controlar, entonces eso fue duro para él pero se pudo controlar, pero si tengo que sacarle la citas con psicólogo para eso.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

CFM: Con reciclaje, nosotros le recogemos el reciclaje a doña Angelica, ella hace maravillas con eso, ella les da. Raro para que ella nos tenga que pedir así que, para una cuota o un aporte, pues la vez pasada porque sí estaba mal, no estaba saliendo nadie, nadie estaba colaborando con el reciclaje, entonces nos pidió para una resma de papel, pero no así no más, ella no nos pide mayor cosa.

5. ¿Qué organizaciones se han vinculado y/o desvinculado con el colectivo debido a la pandemia?

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia?

CFM: No, porque es que yo aquí tengo problemas, o no yo, ella, la misma señora, ella es tía de la mamá de los niños, entonces siempre hemos tenido problemas, yo noto porque la de la casa de ahí en seguida, la señora llegó con su trasteo y me hizo como así (demostración de que la empujaban) entonces la señora cuando llega alguien, la hace almuerzo y ya se hacen amigas, pero es que esa señora ni porque yo hubiera hecho quién sabe qué o estos chinos habrían hecho qué, entonces yo digo que ella se encarga como de... no se porque si la gente nunca lo ha visto a uno, nunca ha tenido nada con uno, no yo que voy a ofender a la gente, entonces yo para evitarme chismes yo a nadie, a nadie buenos días y ya absolutamente nada más y con tal de que vivamos nosotros felices, tranquilos y sanos hay que carajos, pero es incómodo. En cambio, cuando voy al colectivo a veces se me pasa el tiempo tan rápido, pero es agradable el ratico que uno está allá.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 14 de agosto 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): FANNY MERCHAN

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.

Carolina [CNA]: entrevistadora 2.

Cuidadora Fanny Merchan [CFM]: Entrevistada

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CFM: Bueno, haber les comento de mi pachito, el problema de mi pachito, él necesito oxigeno al nacer y no se lo colocaron, yo vivía en Silvania, entonces nos teníamos que trasladar hasta el hospital de Fusa, cuando él nació, si yo lo vi negrito, estaba amoratado, amoratado, pero yo no sabía... al año me comenzó a convulsionar.

CNA: ¿Era tu primer hijo?

CFM: No, él es el tercero, tengo 3, él es el último. Él cuando empezó a convulsionar, uno no sabe qué es eso hasta el momento, yo lo cogí, salí pa' la calle, gritaba que mi niño se me había muerto, yo no lo aceptaba (sentimiento de tristeza) que eso era no... yo no dejaba que nadie me lo tocara, nadie; al fin pasó por ahí un señor y me llevaron pa'l hospital de Fusa, allá no, "que eso es descuido de ustedes", el niño tenía fiebre interna y que por eso fue que convulsionó, me le dieron Dolex y ya que pa' la casa. Ahí comenzó, comenzó hasta los 4 años una doctora me dijo "pero cómo así, a usted no le han dicho que el niño es especial, que lo que le dan son convulsiones" y le dije "no" Dios, yo no lo aceptaba, yo no lo aceptaba de que el niños fuera especial, yo lo veía a él normal, porque él es no, normalito... yo, ya empezamos a pedir citas aquí en Bogotá, pero no, todos los médicos me decían el niño es especial, no, yo Dios mío bendito porque mi niño, por qué, hasta los 5 años ya, dejó convulsionar, nunca más me volvió a convulsionar y si él es muy independiente, solo arregla, él me ayuda a arreglar casa, él hace oficio, él cocina, él hace todo, pero ahora sí, últimamente me le han dado unos desmayos, lo tengo... osea hace poco me le hicieron un estudio del sueño, no he logrado la cita con el neurólogo y le hicieron una resonancia... todo eso ya tengo ahí todos los papeles para llevarlo pero no he conseguido la cita, porque osea yo, yo como que sabe un poquito más porque los ha tratado... yo no sé, pero es que yo creo que lo que tiene mi pachito es como algo psicológico, todos los exámenes le han salido bien. Hace como 10 años que vengo haciéndole exámenes, todo le sale bien, todos los exámenes. Me mandaron por allá... ese examen de... (interrupción) de eso, todo eso le mandaron, todo le sale bien, todos los exámenes me le salen bien a él, pero él sí para un susto se me va pa' el suelo, que alguien lo haga rabiar, se va pa' el suelo, que lo regañe uno se va pa' el suelo, entonces yo digo que es algo como psicológico, porque todos los exámenes le salen a él bien, entonces ahoritica me he visto, osea tengo que mantener, porque no, ya me da miedo mandarlo y que lo asusten y que se vaya pa' el suelo en la calle, porque él es como de los más antiguos que hay aquí y él todo el tiempo, yo tenía el restaurante lejos de acá, allá llegando a la esperanza y yo lo dejaba a él en la casa "papi caliente su almuerzo, arréglese y váyase, yo le marco cuando se tenga que ir" o le colocaba un reloj y cuando le sonaba el reloj era porque él sabía que se tenía que ir solo, solo, solo andaba pacho, no ahorita si no me atrevo porque ya le digo un susto... Un día un amigo lo asustó e inmediatamente se me fue pa' el suelo, pero él nunca se me ha aporreado, nunca, nunca, o él por ejemplo en la casa él dice "me va a dar, me va a dar" si está en la cama él sabe que se acuesta para que no se me aporrie, por lo regular como siempre estamos, o están los hermanos, los sobrinos, entonces él dice "me va dar el desmayo, me va a dar" él avisa y lo podemos coger, lo sentamos y él nunca se ha aporreado, pero entonces si he tenido... ahoritica estoy, si él sale, es porque yo salgo, si él no quiere salir, a veces los dejo con mi nieta en la casa "bueno papi, pero ya sabe, ahí encima de la cama", entonces si ahora he tenido que estar más pendiente todavía de él, pues si yo antes confiaba y él era muy juicioso y él salía muy solo, yo lo mandaba a pagar recibos, él iba, él se subía hasta el portal solo, yo lo mandaba a hacer, pero ahorita no porque él se me cae, entonces.... Y pues imagínese vine a saber que él era especial a los 4 añitos, porque a mí ningún médico me dijo, no, eso era que tenía fiebre interna, que yo no me había dado cuenta y que por eso convulsionó, eso era lo que me decían allá en Fusa, cuando me viene fue que ya empezaron a hacerle estudios, pero no ya demasiado tarde, ya demasiado tarde.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CFM: Haber, acá en el tercer piso hay dos habitaciones, que queda mirando a la calle es la de mi hijo mayor, la pequeñita es la que duerme el niño con el papá, en segundo piso también hay doy, en una duermo con la niña y al fondo es el cuarto de Pachito, que eso es sagrado ese cuarto (risas), cuenta con todos los servicios, agua, luz, normal y el internet hay si no más, porque mis hijos no pueden pagar, el internet se puso por los niños el estudio, toco obligado ponerlo porque no lo teníamos. Y pues inseguro si, uno va a salir por allá, ellos no salen, la que sale soy yo, algo que si me hace falta la comida, porque uno después de las 6 eso es un olor a marihuana, pero es que el olor se viene para acá, pero acá adentro no, ah no mentiras una vez si me estaba abriendo la puerta acá, porque se nos había perdido las llaves antes, entonces yo había mandado a cambiar las guardas, pero que susto y yo sola con los niños.

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

CFM: Él es muy independiente, él se levanta se baña, se arregla, desayuna y le arregla el cuarto al hermano, hoy me bajo ropa de la lavadora, el me sube ropa, la tiende, la baja, la dobla y hace montoncitos y les dice cuando esta la ropa para que cada uno alce su ropa, a veces me dice que deje ahí que él arregla cocina y yo bueno, esta bien, si él acá en la casa me ayuda. Y yo me levanto, pongo a hacer desayuno, y me pongo a lavar y luego ya el almuerzo y todos los días eso, y en la tarde hacerle los pasteles al gordo y por lo regular siempre tengo que salir a algún lado, a ir a pagarles un recibo, a ir a pagarles una tarjeta, siempre, siempre toca salir a algo. Yo hoy le decía a los niños, quiero almorzar y quiero descansar porque ya hace más de un mes que no descanso y entonces me toca ir por una papa que me pidió mi gordito y hacer pasteles y mañana hacer pasteles que le salió un pedio siempre grandecito, entonces no descanso, no trabajo pero no descanso.

CLA: ¿Eso le ha generado estrés, cansancio?

CFM: Si, porque me empieza a doler el cuello, como arder cuando uno se quema, entonces yo sé que estoy estresada, pero si me duele mucho, yo siento que estoy muy estresado y ahorita con todo lo mi mamá, me tocó todo a mí, mis hermanos unos tiene culebrilla en las dos piernas y casi que ni puede caminar el pobre y las otras dos no me ayudaron, me tocaba viaje de un lado a otro para las vueltas de mi mamá, cuando murió me tocó ir a firmar todos los documento de la morgue, en el hospital, y yo tenía una cosa de culpa porque a mi me dijo la doctora ya esta muy mal, entonces me dijo hay dos caminos, usted tiene que decidir ya alguna de los dos, uno es que usted nos ordene, la vamos a auxiliar, la vamos revivir, hay que intubarla, hay que hacerle muchas cosas de dolor, pero si usted nos ordena, nosotros la revivimos y se la entregamos, como se la vamos a entregar, como un vegetal completo, ella ya queda un vegetal y un vegetal dura,

a veces no dura, se ha llegado el caso que duren 6 – 8 años, ese es un camino; el otro camino era que yo firmara un papel donde yo le ordene que le dieran medicamentos para que ella no sienta dolor, se nos va ir lentamente y usted tiene que decidir ya y tiene que formar por cual de los dos caminos, todo yo, eso me dolió mucho firmar esos papeles y el domingo me tocó ir por las cenizas y me toco a mí porque yo había sido la que firmó todo el papelerío y todo eso. A mi me avisaron lo de mi mamá el 27 de julio, desde ese día estuve con ella, y no he tenido un solo día de descanso, pues ellos me ayudan pero igual hay que limpiar y una cosa y la otra, entonces imagínese... eso si me dolió y estaba allá con mi mamá y piense en Pachito y estaba acá y preocupada por mi mamá y mis hijos estuvieron muy pendientes de lo de acá de la casa, la comida que era lo que más me preocupaba pero no, ellos estuvieron muy pendientes.

5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre la participación comunitaria, el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado?
6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

CFM: Se me recargo a mi el trabajo, porque a mí el estrés, nervios se me sube la tensión y el azúcar y lo que me preocupo un momento fue la plata, yo decía Dios mío que vamos a hacer y todo es plata, plata y se me subía la tensión, entonces ponía los pies en agua fría, tomaba jugo de maracuyá o de lulo y me baja, no esa vez no me bajaba con nada y ese día me llevaron al hospital y ese día vi tantas cosas horribles, murieron 5 esa noche, vi morir 5, ya después llegó el doctor y me tomó la tensión y eso arriba, entonces me dijo pero qué pasa con usted, le dije doctor es que estoy nerviosa, todos los que se han muerto, entonces me mandó para otro lado, donde yo no viera nada y no escuchara nada para ver si me bajaba, y si, si me bajo, pero esas cositas se me sube la tensión.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?
2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

CFM: Él es muy dependiente, él se levanta se baña, se arregla, desayuna y le arregla el cuarto al hermano, hoy me bajo ropa de la lavadora, el me sube ropa, le tiende, la baja, la dobla y hace montoncitos y les dice cuando esta la ropa para que cada uno alce su ropa, a veces me dice que deje ahí que él arregla cocina y yo bueno, esta bien, si él acá en la casa me ayuda. Y yo me levanto, pongo a hacer desayuno, y me pongo a lavar y luego ya el almuerzo y todos los días eso, y en la tarde hacerle los pasteles al gordo y por lo regular siempre tengo que salir a algún lado, a ir a pagarles un recibo, a ir a pagarles una tarjeta, siempre, siempre toca salir a algo. Yo hoy le decía a los niños, quiero almorzar y quiero descansar porque ya hace más de un mes que no descanso y entonces me toca ir por una

papa que me pidió mi gordito y hacer pasteles y mañana hacer pasteles que le salió un pedido siempre grandecito, entonces no descanso, no trabajo pero no descanso.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?.

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

CMF: Se me recargo a mi el trabajo, porque a mí el estrés, nervios se me sube la tensión y el azúcar y lo que me preocupo un momento fue la plata, yo decía Dios mío que vamos a hacer y todo es plata, plata y se me subía la tensión, entonces ponía los pies en agua fría, tomaba jugo de maracuyá o de lulo y me baja, no esa vez no me bajaba con nada y ese día me llevaron al hospital

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

CFM: Si, si, económico y el gordito es muy agradecido porque yo le cuido los niños de él, entonces es camine mami la llevo, salgamos y me ayuda mucho con pachito y con lo de mi mamá me ayudó mucho, entonces ellos se me afanan.

OBSERVACIONES: -----

Entrevistador: Carolina Roa y Camila Galindo
Fecha: 31 de agosto 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas de los cuidadores

Cuidadora Flor Alba Perez Lemus.



**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN**

CARTA

CUIDADOR(A): FLOR ALBA PEREZ LEMUS

Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Bueno pues, mi primera hija tiene veintinueve años, se llama Lorena Peña, es contadora, mi hijo tiene veintiséis años, se llama Brayan Stiven Peña, el también es contador, él ya tiene su hogar, tiene un niño y una niña, tienen cuatro años, se llevan cuatro mesesitos, soy la abuela de estos dos hermosos niños. Luego tuve a Wendy Yohana que tiene veinticuatro años, y pues ella depende de mí, también mi niña que tiene veintiún años, ella está estudiando psicología, le salió una beca, gracias a Dios, en la Universidad Nacional, aunque ella decidió no vivir conmigo, porque se canso de la vida mala que llevaba y se fue a vivir con la persona que me la crio cuando yo trabajaba, que es una familiar, es la tía. Aunque a veces nos hablamos por teléfono y estamos en contacto permanente, pues ha sido mejor, para que ella aprenda a vivir la vida y sepa que es lo bueno y qué es lo malo, porque a veces muchas de las personas que somos papás no los dejamos y es que así como mi hija, hay otras hijas que crecen y piensan que ya pueden todo pero no se dan cuenta que las cosas que no son así y mientras mis hijas vivan conmigo, bajo mi mismo techo tendrán que hacer lo que yo digo. Mi otra hija es Luisa, Luisita, mi niña de quince años, ella es muy juiciosa, estudia, y ya casi termina, le falta un año para lograrlo, esta en decimo, aunque no sabe que quiere estudiar aún, cuando yo le pregunto, ella me dice “nada” pero yo si quiero que ella estudie, que sea grande en la vida. Yo me encargaría de apoyarla en los estudios y es que confiando en Dios, ella entraría a la Universidad de la Militar porque unos familiares militares me colaborarían, o sino podría ser para la de la policía pero para cualquiera de las dos universidades se va. Porque es que yo también tengo un sobrino que adopté, él es como mi hijo, para mí, entonces él me dijo que si ella quería estudiar, él me colaborar y es que es y ha sido una gran bendición tenerlo en mi vida. Luisa quiere estudiar veterinaria, ella ama a los perros. Yo quiero mucho a mi familia.

Bueno en la pandemia, las cosas no fueron fáciles, yo me quedé sin empleo y eso afectó la parte económica de mi familia, pero con mis ahorritos hemos podido salir adelante. Las relaciones en el hogar, pues es que eso es como todo, yo aveces me levanto de buen humor y a veces no, pero igual nosotros hemos sido muy unidos, hemos sido más unidos. Aunque sinceramente, yo he aprendido que uno necesita desahogarse solo que a veces no lo hacemos con las personas correctas, y yo reconozco que yo soy de muy mal genio y que me mantengo de mal genio a toda hora pero igual trato de buscar los espacios necesarios para mi.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 07 de agosto 2021

GRUPO FOCAL**CUIDADOR(A): FLOR ALBA PEREZ LEMUS**

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

¿A éste? Pues las actividades que les hacen, yo con ella, lo que ella inició, pero Wendy ya lleva hartoo tiempo con una, desde que ella inició un año, dos años, pero de por sí que ellos empezaron pero cómo empezó la pandemia y todo fue virtual, entonces así como tal éste año, que yo he ido y he estado con ella y todo. Y me siento a gusto estando aquí, por Wendy, yo más por Wendy, porque pues las actividades están direccionadas más a ellos, por ejemplo lo que está haciendo ahorita el profe, es para ellos.

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

Pues el aislamiento fue muy bueno, pero por ejemplo han habido personas que para mi, para mi, yo digo que las ayudas humanitarias deberían ser para los niños que más lo necesitan, pero pues por lo menos en mi caso no he recibido (risas). Para mi, no ha sido bueno el gobierno, para mi no ha sido bueno. Yo gestioné, yo gestione por ejemplo el bono alimentario, y por digamos el hecho de que yo no soy vulnerable no me lo dieron, entonces...como según ellos, yo en la pandemia me volví millonaria y mi estrato es dos y tenía un sueldo bajito, ¿en qué momento me volví yo millonaria en la pandemia? si no trabajo, soy desempleada. Entonces para mí, el gobierno no, nada de eso me sirve.

Además por el problema de verdad que si hay en Colombia, es que la plata se la roban los corruptos, entonces la mayoría de gente que va al gobierno, no lo hacen porque tengan como ese amor por ayudar a la comunidad.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

Pues empezando que como quede desempleada pues no tengo seguro, y la policía no he tenido necesidad de utilizar la policía para nada, nada. Heem, Wendy si tiene seguro porque ella es vulnerable, está con la Nueva eps, y no ha sido bueno, para las citas ha sido un complique, ahorita en pandemia pues peor porque no le dan las citas. La niña y yo, no tenemos seguro. Y pues yo le dije a mi hija que es soltera, los otros ya tienen sus hogares entonces no me puede afiliar, pero entonces le dije a mi hija que es soltera, pero eso tienen que hacer mucha cosa y los chinos de hoy en día son perezosos para hacer vueltas. Porque cuando los hijos ven que mi mamá no necesita pues que hijo de madre, que se enferme, cuando los hijos ven que uno toda la vida a luchado, porque yo soy mamá soltera, yo soy separada hace veintipico de años, entonces ven que mi mamá toda la vida se ha defendido, mi mamá tiene como defenderse pues que se siga defendiendo.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

CFP: No, yo en el caso mío, cuando fuimos a la actividad esa pues pague su pasaje, cada uno pagó su pasaje porque nadie iba a subsidiar, todo el mundo pagó su pasaje, en el caso mío yo pagué tres pasajes, entonces yo no veo en que me subsidia el colectivo.

CNA: ¿Alguna otra organización que los subsidie, tampoco?

CFP: No, tampoco.

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia?

CFP: Pues yo soy antisocial, yo no me hablo con nadie.

CNA: y ¿por qué doña Flor?

CFP: Por mi trabajo, no me quedaba tiempo y pues obviamente que si a usted no le queda tiempo, usted no conoce al señor que vive allá al frente, y si no vive el propietario pues si que menos, a veces se trastea la gente y uno dice ay a qué hora se trastearon, vive aquí al frente, es un conjunto residencial y vive aquí al frente y usted no sabe quien es el que vive allá al frente, ni quien vive allá al lado, ahí no ahí no hay nadie viviendo jum (levanta hombros).

CNA: ¿y ahorita? ¿después de...?

CFP: La misma historia, porque por ejemplo ahí colocaron un aviso y la gente iba y colocaba cosas y si lo hicimos, lo hicimos más bien así.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 14 de agosto del 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): FLOR ALBA PEREZ LEMUS

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.
 Carolina [CNA]: entrevistadora 2.
 Cuidadora Flor Perez[CFP]: Entrevistada.

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CFP: Cuál fue la situación, pues desde el momento en que me di cuenta que mi niña tenía discapacidad.

CNA: ¿Ella fue la primera doña Flor?

CFP: Es la única que tengo con discapacidad.

CLA: ¿y ella nació con esa discapacidad? o ¿se fue dando cuenta más adelante?

CFP: Ella nació con discapacidad, pero a nivel medicinal, me vine fue dando de cuenta después de cinco años, que ella era con discapacidad.

CNA: ¿y cómo fue doña Flor?

CFP: Pues porque yo la tenía en un colegio regular y me empecé a dar cuenta que ella no era una niña como todos los niños que hacen todas sus actividades, ya me empecé a dar cuenta que ella tenía, o sea literalmente yo me empecé a dar cuenta que ella era más lenta que todos los otros niños y pues así ya empecé a llevarla a médicos y toda esa cuestión. Pero en si en si, los médicos decían que ella era normal porque ustedes mismas se dan cuenta ella no, no, uno se pone a decir pero a esa niña para que la traen si, si es normal. Y los médicos decían que ella no tenía ningún...nada, nada, nada, nada, hasta que se dio cuenta una profesora de un aula especial, y me dijo, ella tiene una discapacidad porque no la llevas y la llevas a tal parte y yo fui y la lleve y me dijeron que tenía discapacidad, pues tiene una discapacidad leve pero es una discapacidad. Y desde ese momento, pues yo soy la cuidadora, y pues desde que nació siempre he sido la cuidadora, porque no.

CNA: ¿Nadie más se ha encargado del cuidado de Wendy?

CFP: Si claro, porque yo trabajaba y yo pagaba quien me la cuidara, pero me fue mal con esa experiencia, porque eso es de todas maneras difícil aceptar que uno tiene un hijo con una discapacidad, porque si nosotros nacieramos con ese chip, sería magnífico, pero nosotros no nacemos con

ese chip, que si usted queda embarazada pues usted dice, es que mi hijo va a ser normal cuando hace veintipico de años atrás usted no veía niños con discapacidad ¿cierto? y usted llegar a ver un niño con una discapacidad, para usted es mortal, porque hace veintipico años atrás los niños estaban ocultos, entonces, ya, yo soy la que me encargo del cuidado de ella.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

CFP: Pues yo vivo en la Zona Franca, la casa es de tres pisos, vivimos con mi otra hija, vivimos seis personas en la casa.

CNA: y ¿cómo está distribuida la casa?

CFP: Pues el segundo piso, pues es una habitación, el tercer piso son las dos habitaciones.

CLA: A no es como una casa familiar, que digamos un piso para una familia.

CFP: No, porque vivimos en conjunto.

CNA: Pero ¿cada quien tiene su habitación doña Flor? o ¿tu duermes con Wendy?

CFP: Yo duermo con Wendy en una sola habitación. Incluso dormimos con mi otra hija, las tres en una sola habitación.

CNA: Bueno y digamos en pandemia ¿alguien que se haya ido a vivir allá o que haya salido?

CFP: No, todo igual.

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia.

CNA: Digamos ese que estrato es doña Flor.

CFP: Dos.

CLA: Esta pregunta también va dirigida digamos ahora en pandemia de pronto existieron algunas dificultades económicas, no sé sumerme me contaba alguna vez que había perdido el trabajo, entonces no sé si eso afectó la parte económica dentro del hogar.

CFP: Si claro, si hee porque es que yo quede sin empleo y al quedar usted sin empleo pues obviamente que ya no hay una entrada ¿si? y ya tiene que usted empezar a retirar lo que usted ha ahorrado durante tantos años, pues si, y ya tiene uno que bajarle más a muchas cosas que usted tenía enseñada, por lo menos en el caso mío, yo tenía enseñado a Wendy a muchas cosas, a muchas más que le tenía a ella, me toco quitarle muchas cosas a ella, a ella y a mi otra niña, mi otra niña es menor de edad también, entonces a las dos tocó quitarles muchas cosas.

CNA: ¿A qué se dedicaba doña Flor? es que yo si no sabía.

CFP: Yo, soy chef y yo trabajé con el restaurante típico las Acacias, trabajé por veintisiete años allí, estrené cédula allí y allí me quede y pues la causa de quedarme sin empleo fue la pandemia.

CNA: entonces cuando doña Flor, se queda sin empleo ¿cómo hacen para ese sostenimiento económico?

CFP: Pues lo que acabe de repetir de mis ahorros de veintisiete años, los he venido gastando ahorita.

CNA: Pero digamos ¿no reciben ningún bono o subsidio?

CFP: No nada, nada, nada porque a mi me salió un estrato donde yo soy no vulnerable, ahora es vulnerable y no vulnerable, yo soy no vulnerable o sea no tengo derecho a nada.

CLA: ¿Algún familiar no le ayuda económicamente?

CFP: pues para mi, pues que sepa yo así que alguien nos haya ayudado, no, nada, nadie pues porque yo no tengo...pues mi familia son mis hijos y pues mi hija tiene su hogar, mi hijo tiene su hogar y pues no es justificable porque si usted es un papá, un hijo responsable como fue su mamá, dice bueno pues ayudemosla ¿cierto? así como ella nos dio alguna vez para llegar donde yo estoy, mi hija es contadora, mi hijo es un contador también, ambos son contadores, la otra niña, trabaja y esta estudiando psicología, entonces...pero pues si yo nunca voy a decirle ay deme, porque no, no sirvo para eso y como les digo me he sostenido es con mis ahorros.

4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

CFP: Pues cual es mi rutina, desde que ella se levanta, pues su desayuno, báñese, cámbiese y pues siempre toda la vida ha sido así. levántese desde la mañana, cambiense, esa ha sido mi rutina de siempre.

CLA: Digamos ella es totalmente dependiente o independiente de sumerce.

CFP: Es dependiente mio.

CLA: ¿si? ¿o sea ella se puede bañar solita?

CFP: No, no, ella depende de mí.

CLA: a dependiente, es que entendí independiente.

CFP: No, vestirse si de pronto ella misma busca su ropa, pero (extiende la voz) yo tengo que acompañarla al baño, bueno en la comida también, pues cuando quiere comer, si, pero ella depende cien por ciento de mi.

5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado?

CFP:Pues yo hago el oficio en la mañana y en la tarde estoy así con ella, o aveces cuando toca salir, digamos así como hoy en la mañana, pues ahorita en la tarde, hacer las actividades de la casa y siempre estamos juntas, siempre porque no, pues nosotros como cuidadores necesitamos nuestros espacios, pero pues cuando hay se puede y cuando no, pues no. Porque yo ¿para donde me voy? de decir, yo las dejo acá y me voy a hacer una vuelta y descanso una hora o dos horas, porque es que nosotros necesitamos descanso pero pues si no se puede hacer pues qué se puede hacer.

CNA: Si, eso es muy importante porque digamos eso es una de las cosas que entre nosotras hablábamos en generar también esos espacios por y para

ustedes porque son también todo el tiempo ejerciendo el trabajo del cuidado y aún más ejerciendo los quehaceres del hogar, entonces se multiplica la tarea.

CFP: Si, pero es lo que muchas veces la gente no entiende y no valora, no entienden y no valoran, juran y comen la que sea que pues usted es mi mamá pues demalas, que si usted es mi papá y es responsable pues demalas, usted es mi papá pues lleve del bulto, porque qué más esos son los pensamientos de muchas personas.

6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

CNA: Digamos el hecho de que estuvimos tanto tiempo sin salir, eso intensificó el trabajo de cuidado.

CFP: Si, si se intensificó el trabajo del cuidado porque usted está veinticuatro siete en su casa, veinticuatro siete usted está en su casa entonces siempre. Digamos cuando fue el tiempo ese del pico y cédula, yo salía el día que me correspondía a mi salir, el día que era el día de mi cédula, ese día yo salía.

Y entonces mi hija, la que está trabajando, ella trabajó dos meses de casa y pues usted se supone que una persona que está trabajando pues ella no se podía mover de ahí de su escritorio, entonces ni modo, ni el día del pico y cédula porque yo le decía bueno y usted para qué quiere día de pico y cédula si usted no puede salir de trabajar, igual se le están pagando, allá no van a decir no es que no, porque eso también a la gente que le tocó trabajar desde casa, le tocó también duro. Eso se aumentó más el trabajo. No y mire en esa pandemia, en esos días uno hacía desayuno, el almuerzo y aún pedían onces, disque a eso de las nueve de la noche, frite maíz, porque como que el horario, como que se cambió, todo eso se cambio, no eso era impresionante. Si, porque si usted estaba trabajando, usted se iba a trabajar por lo menos coger un bus, un transporte, es un cambio, el hecho de bañarse, de cambiarse era un cambio, pero ahorita no, ahorita usted en qué cambia. Porque digamos, yo me levanto, desayuno, me baño y me pongo otra vez el pijama, sino tengo que salir, entonces me la paso todo el día en pijama.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

Pues yo me encargo de los quehaceres de la casa, porque nadie más, las niñas, no nada, todo lo hago yo, igual eso no ha cambiado en pandemia porque siempre he sido yo.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

Pues aparte de las actividades, de lavar la loza, cocinar, y hacer todo el oficio, pues yo también tejo, estoy haciendo cosas navideñas, cursos, inicie en la pandemia, desde que inició la pandemia he estado estudiando eso, entonces pues pagué para que me enseñaran. Una señora que sabe tejer, pues me enseña, es el único momento, tal vez donde yo me distraigo y hago mis cosas.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

CFP: Pues yo creo que cuando uno es papá, espera y aspira que uno debe recibir algo a cambio ¿cierto? por todo el cuidado de tantos años, el colegio, la universidad.

CNA: ¿Sus hijos viven aquí en Bogotá?

CFP: Si claro, ellos viven aquí en Bogotá, mi hijo vive en Fontibón y mi hija vive conmigo pero pues ninguno, ninguno es de los que digan, vamos a darle esto a mi mamá porque cocino, por ejemplo la que vive conmigo porque cocino, porque cuido a la niña, porque está con la niña, porque lava, porque hace. Vamos a darle veinte mil pesos, treinta mil pesos pues porque lo hace, no.

OBSERVACIONES: -----

Entrevistador: Carolina Roa y Camila Galindo
Fecha: 30 de agosto 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas de los cuidadores

Cuidadora Carmen Yaneth Barajas Martinez.



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN

CARTA

CUIDADOR(A): CARMEN JANETH BARAJAS MARTINEZ

Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

CARTA:

Yo vivo con mi esposo, mi persona y dos hijas, vivimos aquí en Fontibón, mi esposo tiene 58 años y se llama Mario Moreno Carvajal, nosotros estamos casados hace treinta años y tuvimos a tres hijas. La mayor es Jessica Paola Moreno tiene veintinueve años, Sandra Milena Moreno que tiene veinte años y Leidy Mercedes Moreno, ella tiene 18 años, estaba hace un momento haciendo el tecnólogo y gracias a Dios ya terminó hace un mes, ahora está trabajando aquí en Zona Franca y gracias a Dios que ella, pudo pagar su tecnólogo, entonces ahora lo que ella gana es para pagar, entonces todo lo que gane es para pagar y pues a mi no me puede ayudar todavía. También tengo dos nietecitos, que soy todo el día con ellos, el niño se llama Martín y tiene dieciocho mesecitos y la niña tiene nueve años, ellos son hijos de la mayor y ella vive cerquita a mi y ella me paga porque yo cuide a los niños y es que gracias a Dios., porque trescientos son trescientos y eso me sirve para pagar el arriendo.

En pandemia, yo me encargo del cuidado de Sandra, aunque también de mis nietos, entonces me ha tocado estar en una cosa y la otra, pero a mi me toca ayudarle a Sandra, a darle los medicamentos y a ayudarle en cosas, porque mi esposo no tiene paciencia.

Yo siempre me he dedicado a vender eivon, yo en mi pueblo salía a vender y esto y ahora aquí también le vendo así a mis amiguitas y me voy a ofrecer, pero ahora con lo de la pandemia las ventas disminuyeron demasiado, ha sido muy duro. En el

conjunto, donde vivo casi no se vende, entonces tengo que salir a vender y eso, toca así, es una ayudita, no mucha pero si. Otra cosa que me ha ayudado, son los almuerzos que vendo, aunque por mi salud casi no puedo permanecer de pie, hago el esfuerquito y mi esposo los lleva.

En las relaciones de la casa, bien, aunque eso a mi me estresan porque se ponen a pelear, entonces la niña, mi nieta, es toda grosera con Sandra y eso la grita y yo le digo no grite a su tía y ella demalás “ella no es mi tía, es una boba” y yo le digo que no le diga así a su tía, que la respete y se pone brava porque pues yo no la dejo hacer lo que la mamá si la deja, mi nieto Matias, eso también es todo grosero y ya también manotea y eso y Sandra, cuando está de malas pulgas y últimamente yo creo que por la pandemia y todo eso, ha estado más grosera, entonces eso grita y eso se escucha en las otras casas y eso, y mi esposo pues él tampoco tiene paciencia. Pero a pesar de todo, pues ahí vamos, toca seguir.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 31 de julio del 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A):CARMEN JANETH BARAJAS MARTINEZ

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

Janeth: Bueno, pues para mi es bastante importante, no le digo que sí, porque eso lo ayuda a uno muchísimo porque ellos viven con la mente ocupada, yo por ejemplo con doña Angelica, vivo muy agradecida, me ha gustado, ella es, ha sido. ¿hace cuantos años está Sandra?

Como cuatro años, al principio estuvo con doña Cristina pero era difícil con esa señora porque ella o sea..

Mario: Muy tremenda, eso mirara a cierta persona y había privilegios

Janeth: Y no, no me gustaba con ella, y por ejemplo no solo con mi hija, sino con muchos

Carmen: Lo que doña Angelica no tiene, doña Angelica es toda una profesional,

nosotras la queremos mucho porque ha sido como una mamá para nuestros hijos y a parte como profesional de verdad, vivimos muy agradecida con ella, a veces llega así con mercados y ella nos trajo a todos los papás, nos trajo un mercado, nos sorprendió hace como dos meses con un mercado. A mi ya se me estaba acabando, no tenía ese día ni que echar, ese día solo tenía arroz y papas, cuando llegó con pollo, con atunes, huevos, eso un mercadote. Nos sorprendió con un mercadote como de cien mil pesos ¿cierto? y ya varias veces lo ha hecho ¿quien hace eso? entonces una señora que vivo muy agradecida.

Y nunca me regaña a mi hija, ella cuando tiene algo que decir, me llama a mi, me dice, en cambio doña Cristina los regañaba, los trataba feo, eso, esa señora salió por la puerta angosta y yo ni la volví a ver y tal vez a ellas también les daban ayudas pero a nosotros nunca nada. En cambio, lo que le dan a doña Angelica, ella siempre nos da y nos entrega. Y en pandemia nos ha dado como dos mercados.

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

Ya digo, uy gracias por el mercadito que el Gobierno nos empezó a dar ahorita en Marzo, ¿en Marzo fue que empezó la pandemia? Empezó el Gobierno a darnos, como en Marzo, ¡no! en Marzo fue que empezó la pandemia ¿cierto? como en Junio, algo así, como a los tres meses de la pandemia y Dios nos ayudó.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

Otra cosa que digamos, mi esposo, se quedó sin trabajo y tenemos el seguro del Sisben, Dios nos ayudo (aplauzo) porque nosotros ¿cómo? yo toda desesperada, cuando me llamaron que estaba allá, o sea que estaba ahí en lo del Sisben. Entonces por ejemplo, a mi me toca aplicarme una inyección de por vida que se llama complejo B, a veces me lo da el seguro, a veces me toca yo comprarlo, entonces me dijeron que que, me llevaron ahorita en estos días y me dijeron que estaba muy débil porque el todo no es comer arroz, ni yuca, ni eso, no. Yo no puedo comer eso, me mandaron unas vitaminas, y pues no tenía la plata y le dije a mi hermano y pues me la mando, me valieron ciento ochenta mil pesos, el me mando doscientos mil pesos, entonces ahí lo compré y empecé a tomarmelas anoche.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

No, aquí lo hacen todo, todo.

OBSERVACIONES: -----
Fecha: 14 de agosto 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA
CUIDADOR(A): CARMEN JANETH BARAJAS MARTINEZ
Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.
Camila [CLA]: entrevistadora 1. Carolina [CNA]: entrevistadora 2. Cuidadora Carmen Barajas [CCB]: Entrevistada.
<p>1. Trabajo de Cuidado</p> <p>1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?</p> <p>CCB: ¿O sea de lo de la pandemia o antes?</p> <p>CNA: no, no antes.</p> <p>CCB: Bueno, pues desde que llegué aquí, pues porque dada mi situación para pagar el arriendo, para comer me toco, o sea, mi situación, porque yo llegué y no tenía con qué trabajar, ni con qué pagar arriendo entonces empecé a hacer aseo en las casa y todo eso y después me hicieron una cirugía porque yo llevó doce cirugías, aquí me han hecho ya varias cirugías, y cirugías de alto riesgo y todo, eso me decían que yo me quedaba en la cirugía, entonces debido a las cirugías no puedo ya hacer aseos ni nada de eso, entonces debido a eso me puse a cuidar niños, pero duré seis meses cuidando a los niños, llegó la pandemia y debido a la pandemia pues me quede sin trabajo y me ha tocado luchar duro, duro y mi esposo se quedó sin trabajo y pues al principio gracias a Dios, y a mis hermanos, ahí en la iglesia nos dieron mercadito entonces nos ayudaron para el arriendo pero después nos ha tocado difícil, una lucha dura, yo vivo agradecida con Dios porque Dios nunca lo deja a uno la verdad, hee y yo digo el gobierno también hace cosas buenas hee me han ayudado con lo del mercado de Sandra, yo luce mucho, mucho desde el principio para que me lo dieran y</p>

no, pero me lo dieron a su debido tiempo, en la pandemia. Llegaron un día, y una señora, doña Gloria, me ayudó a hablar con una doctora, yo había pasado papeles hacía cuat..no, tres años y nada, nada, nada, nada y en los días de la pandemia volví y hable con una doctora, me dijo usted tiene papeles, le dije sí doctora y miraron y si claro y gracias a Dios me han estado dando el mercado y vivo muy agradecida por el gobierno, por esa ayuda.

CNA: ¿Y cada cuanto lo dan?

CCB: Cada mes, si, es de ciento ochenta mil pesos, una bendición, yo le doy gracias a Dios porque con ese mercadito y por ahí con otro poquito más, uno sale en el mes y si no fuera así no sabría que hubiera sido de mi, viviría angustiada, preocupada porque para dejar a mis hijas aguantar hambre, es terrible, es duro y uno y sumerce sabe que si uno no tiene una moneda para ir a comprar una libra de arroz, es duro, nadie le va a regalar a uno, si le regalan una vez, no le van a regalar dos. Y uno va a pedir trabajo y no, no hay y ¿entonces? a sido muy duro para mi, y yo vivo muy agradecida con el gobierno por el mercado que me esta dando, es una, una ayuda grande y yo o sea, yo digo que o sea, gracias a Dios al gobierno y que nunca nos vayan a dejar, que nos ayuden porque uno por un hijo así (señala a Sandra), sufre más porque ellos piden más, uno sale así por ejemplo ellos ay mamá que un yogurt, que un helado, si uno lleva por ejemplo dos mil pesos y si les da un helado, no les puede dar más nada. Y a veces lleva lo de los pasajes no más uno y no puede entonces toca decirles no y eso es duro para uno, decirles que no y más con ellos, porque se ponen a llorar por la calle, yo la he llevado al médico y se pone a llorar y la gente piensa es que se pego o los trata mal y no. Y el corazón de uno esta que se le parte en dos, pero..es duro.

CNA: Bueno doña Janeth, claro es difícil pero iniciemos ¿Cómo fue la llegada de Sandra a sus vidas?

CCB: ¿ A mi vida? o sea, ¿cuándo llegó? pues la verdad, yo no, no, no, o sea no estaba preparada porque yo tenía la T y a mi me ya llevaba diez años la T, con la primer hija de que tuve y me quitaron la T porque yo ya no podía caminar, ni nada del dolor, me la quitaron y todo y me dijeron que yo no podía tener hijos hasta que heee por un tiempo ¿si? porque hacía mucho tiempo estaba planificando entonces tenía que, tenía la matriz debil pero debido a que yo tengo diabetes, y sufro de la tensión, no puedo planificar con nada más,y quede esperando una niña y me salio, me salio con con ese problema, de nacimiento, a los dos meses fue que me di cuenta, llevándola a, al, esto de los niños que uno los lleva todos los meses (se toca la frente).

CNA: A ¿crecimiento y desarrollo?

CCB: Eso, crecimiento y desarrollo, yo la empecé a llevar y ahí fue donde

se dieron cuenta que ella era así, y ahí en ese momento empezaron a hacerle tratamiento a ella, terapias y todo, desde los dos meses están haciendo terapia a ella, hee, terapia física y terapia (pensativa) terapia, ay no recuerdo ahorita, a ella me tocó criarla con la leche C-26, con una crema especial porque a ella se le pegaba, la piel se le pegaba en las manos a uno (acaricia el brazo), o sea me ha sido difícil, o sea para la crianza de ella ha sido solo plata, que , ella ha sido, o sea ahí donde la ven (señala a Sandra), mucha plata porque si.

Y la tuve hospitalizada a los nueve meses, casi se me muere, ella vomitaba sangre, se retuerce sus ojitos, y la lleve y casi me la dejan morir porque yo la lleve, o sea ella se me puso enferma y la lleve, me la tuvieron un ratico ahí en urgencias y me dijeron no ya se la puede llevar, me la lleve para la casa y al otro día ella se torcía los ojitos y ya (alarga la voz) se estaba como muriendo y ya me subí a un taxi y me la lleve y se la bote así a un médico (extiende los brazos) en las manos y le dije la niña se me esta muriendo, ella vomitaba sangre y la hospitalizaron y llamaron al psi..., al pe, al de los niños.

CNA ¿al pediatra?

CCB: Al pediatra y eso él llegó así com una chancla y una media porque vivía cerca y me pregunto y le dije no doctor es que mire..., y regaño a todos los médicos, le hicieron lavado en la nariz, en la boca y en la colita y la pudieron salvar, le hicieron un lavado profundo, no sé.

Cuando nació , ella comió sangre y dice el pediatra que debido a haber comido sangre y duró nueve meses, debido a eso, ella le dio eso, o sea ella quedó especial. Pues no sé si fue debido a eso o fue debido a lo que planifique, no sé, o debido porque yo tengo una hermana también así, de familia también viene, entonces no sé qué parte.

CNA: Doña Janeth y sumercé ¿se ha encargado de la crianza sumerce sola? o alguien le ha ayudado?

CCB: Sola, sola pues con mi esposo pero mi esposo como ya le decía a él le ha tocado trabajar duro también, entonces me ha tocado a mi, pero ella es muy hiperactiva, es terrible, ella la tengo con psicologo, con psiquiatra pero ahorita ha sido difícil para sacar citas y eso, eso casi no. hee medicamentos, yo le doy medicamentos pero casi no se los toma, dice que veneno, que tal y eso forma una gritadera aquí en la casa, que sumerce sabe que estos apartamentos son pequeños y entonces pasan allá a pasarle carta allá (señala la puerta) y le ponen multa a uno. Y yo he intentado, hay semanas donde yo se los doy todos los días, así en una cosita o en otra y esta semana no ha querido, no ha querido y es a gritar. Grita demasiado, me estresa, me enferma, uno sufre mucho con ellos, demasiado.

CNA: ¿Y un tiempo para sumercé doña Janeth?

CCB: No (extiende la voz) e inclusive la semana pasada estuve enferma, me trato de dar como un pre-infarto y me toco sacarme mi esposo para urgencias, y me saco como a las seis de la tarde y duramos hasta las once y media de la noche, me hicieron exámenes y eso que le ponen por aquí (señala el brazo) y me canalizaron para saber si quedaba sangre en el corazón, coágulos y pues gracias a Dios no, me dieron medicamentos y pues ahí voy pero si, uno no, uy no, uno tiene un estrés que los servicios, que la comida, que los niños y si. Yo por ejemplo tengo que cuidar muy bien a mis nietos para que mi hija esté contenta porque ay no mamá, me llega a decir no, entonces jum. Entonces uno sufre.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

Pues nosotros llegamos aquí por medio de mis hermanos, ellos me trajeron y yo llegué a vivir a la casa de mi hija y yo dure viviendo seis meses donde mi hija, pero la situación fue dura, porque pues vivir uno con los hijos a veces es duro y el yerno, aunque mi yerno nunca se metió conmigo para nada, pero mi hija si. Mi hija no le gustaba nada, yo cocinaba y lo que yo cocinaba no le gustaba, lo botaba, hee si mi esposo iba a mirar, de pronto llegaba en la noche cansado e iba a mirar noticias, ella no le gustaba y lo pasaba a otro y así, no le gustaba, no nos dejaba, mi esposo se entraba a la pieza y nosotros o sea era duro, duro.

Y uno cocinaba algo y a ella no le gustaba lo botaba y es que como ella trabajaba, tenía su plata y fue duro nosotros nos íbamos a devolver para la finca otra vez llorando y de todo, pero no me habían hecho las cirugías.

Mis hermanos visto, que yo lloraba y eso, se me subio el azucar, la tensión, muy grave grave yo, yo le dije yo me voy, entonces mi hermano el que trabaja en la Fiscalía, gracias a Dios, me dijo no, me llamaron y me dijeron busque una casa y nosotros le vamos a ayudar a pagar el primer año de arriendo, la mitad y usted busque la otra mitad y entre mis dos hermanos me ayudaron a tomar arriendo, yo busque una casa y mi hermano la tomó en arriendo como si fuera para él y empezamos a pagar el arriendo, ellos me daban la mitad y nosotros con mi esposo a buscarnos la otra mitad y para los servicios, gracias a Dios me ayudaron un año y a mi esposo le salio el trabajito de todero y duró hasta, tres añitos duro, pero se le acabó el año pasado por la pandemia. Esto aquí es estrato dos y pagamos arriendo, se pagan 800 de arriendo y es chiquitico, aquí pues queda la salita y el comedor y la cocina, ya arriba en segundo piso queda una habitación, que es de nosotros

dos, de mi esposo y yo, y ahí queda un baño y en el tercer piso, hay otra habitación ahí duerme Sandra y mi otra hija, duermen en esas camas que debajo de una sale el colchón, entonces a veces una duerme arriba, otra abajo y ahí mismo queda como un patiecito chiquito con la lavadora"

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

Pues es que ha sido difícil, pues mi hija me paga lo de la quincena, entonces yo tengo que guardar eso para el arriendo, entonces yo digo ay me pagó entonces yo digo voy a irme a comprar una gallina y hago un sancocho y vengo, pero "ay que tal y no la venda" pierde y entonces con que completa otra vez lo del arriendo, entonces yo me arriesgo a perder o a ganar y yo llamo y digo sumerco tengo tal tal tal y hago lo de la gallina, entonces yo hago eso para que no se pierda lo del arriendo.

Porque digamos este televisor, me lo regaló mi hijastro, un hijo que tiene mi esposo me lo regaló, o sea la, la muchacha la que es abogada nos hizo que nos regalara porque no teníamos televisor, entonces dijo regaleles el televisor y nos lo regalo, todo nos ha tocado con sacrificio porque nosotros llegamos aquí sin nada, solo con la ropa. Este, esto (toca la mesa) el comedor, no teníamos en que comer nos tocaba sentarnos en el piso, no teníamos nada, nada entonces mi hermano nos quiso ayudar y nos regaló, un televisor que tienen ellas y una grabadora chiquita y la estufa, esto yo dije ahora, entonces mi sobrina me dijo tía, esto mire como se van a pedir ustedes por allá y así compramos cositas. Esta sala, mi esposo, una navidad le pagaron por allá que pintó una casa y nos dijo vamos, les tengo un regalo y compramos esta salita, aunque ya está peladito (toca el comedor).

4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

CCB: Pues a sandra toca ayudarle, aunque ella se baña sola pero yo tengo que estar pendiente porque ella, se mete al baño shh (se toca la cabeza) se echa el shampoo y medio se guaja y sale y si yo no estoy pendiente tengo que cogerla y jugarle el cabello, porque no y a veces se empieza a gritar y todo y me toca dejarla así, entonces uno sufre mucho con ella, que ella se pone el brazier torcido, se pone los cucos lo de adelante para atrás (risas) entonces todo eso me toca estar pendiente. Aunque a veces no se deja arreglar. Entonces uno sufre mucho, mucho con ellos.

5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado?

Uno aquí por cuidar al niño, uno no puede, o sea toca hacer el oficio los fines de semana, no puedo estar con el niño y dejarlo tantico solo, mire ayer ya que me orinaba, ya que me orinaba y le dije a Sandra, cuideme al niño yo ya vengo, no me lo va a dejar salir, yo ya vengo, listo. Lo deje al niño, y que tanto me demore en subir, lo sacaron y allá lo aporrearon y yo en el baño pero ¿que paso? y mi esposo en la pieza, y decía yo, que el niño que el niño y él ay dejalo tantico respirar. Y no, mi responsabilidad y me lave las manos rapidito, me saque, baje corriendo y el niño eso lloraba y lloraba con un chichón, y yo no ahora como voy a llevárselo a mi hija que ella está trabajando virtual también, yo no puedo irlo a llevar porque ella no puede ni salir. Me lo lleve y ese niño (sonido de llanto), y póngalo por allá a montarlo en el, en los, en estos del parquecito, en las sillas y hasta que dejo de llorar como media hora se la pasó llorando.

6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

CCB:Cuando a él le dio, esto, esto de la pandemia, como es que se llama, el COVID, imagínese el encerrado y yo sin trabajo, duro, duro y cuando eso no me daban todavía el mercado de la niña, nosotros desesperados tomando, así una, o sea así changuita y una cuñada, esa si vive aquí, una hermana de él que la hija es policia, nos trajo medio bulto de papá, nos trajo cebolla, nos trajo una cubeta de huevos, nos trajo comos dos libras de sal y nos dijo miren defiendanse como puedan.

Un día hacíamos al desayuno caldo con papa y huevo, al otro día, al almuerzo hacíamos papa y huevos y así o hacíamos otra vez caldo y ahí nos fuimos como quince días así y entre unos hermanos nos mandaban así entre todos reunimos y pagamos el arriendo. Entre todos, si, si, entonces yo me conseguí para los servicios. Cincuenta mil pesos nos llegaba el recibo del gas, la luz, el agua por ciento y pico cada dos meses y la luz por treinta y pico. Y a mi hija eso, por ejemplo ella estaba estudiando, o sea Universidad por medio de..(pensar) en la casa, de manera virtual pero ella hizo dos, tres, ella hizo el tecnólogo porque la esposa del hermano, la que es abogada, le pagó, ella la vio que la niña tenía como ese don de estudiar de ser alguien en la vida y la llamó y le dijo yo le voy a dar el estudio y ella le pagó y ella hizo los dos, tres, hizo el tecnólogo, dos semestres, se los pagó ella y los hizo pero tenía que tener internet.

CNA: Claro.

CCB: Entonces nos tocó como fuera, mandar a colocar el internet y aquí Angie, hacía trabajitos así, ella cortaba y mi esposo hacía una cosa allí y o vendía una loción que otra y con eso pagamos, nos ha tocado muy duro.

CCB: Otro así cambió, digamos que mi hija ella está trabajando virtual también, entonces ella no puede cuidar a los niños, ya muchas mamás están trabajando desde la casa y pues por eso yo cuido niños, aunque ahorita solo mis nietos, pero por ejemplo me tocó mandar poner internet porque eso ella mi hija le tocó estudiar así virtual y eso fue un cambio, eso tenerla todo el día aquí conectada a eso, que no se podía hacer nada de ruido y el niño como llora y patatea pues eso más brava y eso, y yo no puedo irlo a llevar donde mi hija porque ella no puede ni salir, entonces eso son muchos cambios. Porque eso cuando a mi esposo le dio ese COVID, eso él no pudo salir, pero ya a mi me tocaba con una colchoneta dormir con las niñas, porque eso a mi me daba miedo, entonces yo lo mantenía ahí encerrado y eso a él le estreso mucho, porque él esta es acostumbrado a trabajar, tonces eso fue mucho cambio.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

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 losa sucia, más, pero si. Mi esposo me ayuda a barrer, a trapear, cuando le toca cocinar, pues me ayuda a cocinar.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

Yo barro y trapeo aquí, por aquí abajo, arriba no, porque yo estoy prohibida de eso, arriba entonces Sandra barre pero si barre, no trapea entonces toca lo que ella haga y mi esposo él cada dos días barre y trapea, él sub...desde arriba barre, trapea, hee hace como unas tres trapeadas. Y el sábado, entre ambos hicimos el aseo general, eso lavo baño, lavo todo, cambio tendidos y todo y yo limpie esto aquí todo (señala un mueble de la sala) dure hasta las once de la noche, después de que entregue mi, yo lo entregue a las tres de la tarde, me recosté un poquito, me paré, me baño y me puse a hacer aseo como a las cinco y media de la tarde, dure hasta las once, rendida, limpie estufa, lave ollas, todo porque yo no puedo a diario por el niño.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?
4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?
5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

Pero ¿cuáles miembros? ¿Los mismos que viven conmigo? ¿ que sí reconocen? pues entre nosotros no más porque...si por ejemplo mi esposo ve que esto, que tengo mucho entonces él ayuda y entonces reconoce que hay mucho que hacer entonces ayuda.

Sandra, Sandra a toda hora la manda uno a qué lave un plato y dice que todo ella, que todo ella, entonces como le digo mamita, tiene que colaborar porque yo si tengo que trabajar, que cuidar el niño para poder tener con qué pagar el arriendo, porque si no, nos sacan de aquí y a donde vamos a dormir, debajo de un puente.

Y pues mi esposo siempre, siempre que se para del comedor, él siempre que se para del comedor toda la vida me ha dicho “gracias mamita, esta muy rico” siempre, él siempre, Sandra aveces me dice gracias, aveces me dice demalas y mi otra hija también me dice gracias mamá. Y eso lo hace sentir a uno bien ¿si?, le dicen a uno gracias, quiere decir pues que si que valen el trabajo. Porque el trabajo más desagradecido es el de la casa, y nunca se ve y la plata, nunca le pagan a uno y termina uno cansado y eso, mi esposo cuando lava la losa, ay parece que no lavan la loza, le digo eso siempre se va a ver así, todos lavar la losa y se va y vuelve y losa sin laar entonces.

OBSERVACIONES: -----

Entrevistador: Carolina Roa
Fecha:31 de agosto del 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas cuidadores

Cuidadora Angie Vanesa Asprilla fanador.



**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
COLECTIVO SIN LÍMITES - ZONA F- FONTIBÓN**

CARTA

CUIDADOR(A): ANGIE VANESSA ASPRILLA AFANADOR

Objetivo: Recolectar información que permita identificar la distribución de los roles en torno al cuidado presentes en las familias del colectivo Sin Límites, durante la pandemia generada por el virus COVID -19.

31 de Julio 2021

Bueno primero, quiero escribir y decir que nosotros somos del Chocó, pero pues ya llevamos mucho tiempo acá viviendo, en Bogotá, pasamos por una situación difícil como familia, con mis abuelos y por eso en este momento, Yarleison que es mi tío, está con nosotros, está conmigo, con la hermana, el cuñado y pues las dos primas, mi prima es menor de edad y es estudiante, los demás somos mayores de edad. Ellas también estudian desde la casa y cuando les toca ir digamos a la Universidad, pues yo me quedo cuidando a mi tío, como tal él no está solo. Yo soy la cuidadora, tengo diecinueve años, soy estudiante de Terapia Ocupacional de la Universidad Manuela Beltrán y pues estoy en quinto semestre y me dedico solamente a estudiar, antes no trabajaba y ahora tampoco. Solo estudio y pues me encargo del cuidado de él. La hermana de Yarleison, que es mi mamá, se llama Sandra Afanador, en este momento tiene un colegio, es directora de un colegio, heee también es contadora de una IPS, y pues tiene treinta y seis años, ella es mi mamá.

En pandemia, las cosas no fueron fáciles y pues como mi mamá, tiene dos trabajos pues favoreció uno y disminuyó el otro, entonces digamos favoreció la parte de la IPS, pero disminuyó lo del colegio, por lo de los niños y toda la cuestión pero pues gracias a Dios hay trabajo y pues ahí están. El colegio no se cerró, pero hubo una disminución de estudiantes, entonces esa parte se vio como afectada a nivel económico, porque pues ya no se le podía pagar un sueldo a las empleadas, por esa parte. Pero como tal, no se cerró el colegio, hubo una disminución de trabajo. En la parte económica, sí hubo como complicaciones por la pandemia porque el colegio disminuyó mucho, pero pues digamos que con el tema del ahorro y eso, se pudo manejar y pues no se vio tan tan afectado como tal. Pero sí afectó un poquito el tema económico. Bueno aunque, en la economía de la casa, también está el esposo, que es el cuñado de Yarleison, entonces los dos trabajan ahí a la mano, a la par, él es en este momento pues el gerente de la IPS, pues los dos trabajan ahí, entonces

los dos están ahí a la mano, nosotros nos colaboramos bastante.

Ahora quiero contarles una anécdota, y fue que nosotros duramos siete meses aquí solos y pues otra parte que afectó fue lo social, porque no se podía salir, no se podía relacionar con nadie más y yo le decía bueno, y yo le decía pues toca tener paciencia, y pues él se ponía triste, más por mi mamá, tanto tiempo y no ha venido, me decía. Y yo le decía es que estamos en una pandemia todos, hee es difícil porque ya están cerrando Colombia entera, no se podía viajar, ni nada de eso. Es más, mi mamá se iba a venir y preciso cerraron todo entonces toca tener paciencia, respirar profundo y hacerle y pues esperar que mi mamá llegara porque pues esa parte si le afecto, aunque por llamadas, por video llamadas, mi mamá super pendiente si faltaba algo, si faltaba dinero, alguna parte económica, si hacía falta comprar algo para la comida o algo estaba super pendiente, eso sí

Pues bueno continuando con la historia, con lo de la pandemia, al inicio de la pandemia, si fue complicado porque a ellos les tocó irse, por el tema del colegio pues no estaba funcionando, o bueno no era que no estuviera funcionando sino que disminuyo la parte económica, entonces tenían que buscar digamos otros medios para pues sostenernos por decirlo así. Entonces cuando inició la pandemia, a inicios, a inicios de la pandemia a nosotros nos tocó quedarnos entonces me tocó quedarme con él, mi prima que pues en este momento está trabajando, hee, estábamos los tres, en ese entonces estábamos los tres porque la que estaba estudiando pues no estaba aquí en la casa.

Entonces nos quedamos los tres y la parte de salud mental si nos afectó mucho y más parte en él porque pues las actividades que él hacía con el grupo de amigos, hee y todo eso entonces como que ya no salíamos, ya no compartíamos casi que como..pues porque nosotros somos muy unidos y somos de que un fin de semana vamos almorzamos en cualquier lado, entonces esa parte como que si nos afectó como familia, pero pues como que lo pudimos como manejar y eso. Entonces ya nos tocaba como adaptar, hacer adaptaciones, si me hago entender, entonces yo le decía, bueno, ya no podemos salir, estamos en una pandemia, ya nos toca estar aquí en casa. Yo le explique, que no se preocupara que igual forma cualquier cosa, actividad o algo nos poníamos a hacer aquí en casa, entonces jugábamos, hee parques, domino, cosas así. Y más cuando pues yo tenía tiempo porque yo estaba estudiando también entonces sí, y pues de igual forma yo estaba estudiando pero yo le decía ve y ves televisión, porque le gusta ver mucho televisión y pues en esa parte como que, que pues se la pasa en su tiempo libre. Entonces que cuando estaba muy aburrido, entonces buscábamos sopas de letras y que llenará sopas de letras, o que coloreara algo o sea siempre lo mantenía como con la mente ocupada como para, por el tema de que la salud mental no me lo afectara mucho ¿si? pero si la parte de salud mental si fue un poco complicada y más que no estábamos

acostumbrados de estar encerrado en la casa, tanto tiempo, no. O por lo menos un fin de semana, domingo, pero ya de lunes a viernes no.

OBSERVACIONES: ----

Fecha: 31 de Julio del 2021

GRUPO FOCAL

CUIDADOR(A): ANGIE VANESA ASPRILLA AFANADOR

Objetivo: Recolectar información que permita reconocer la relación que se lleva a cabo entre los actores sociales locales y el colectivo Sin Límites, frente a la crisis económica y sanitaria generada por la pandemia.

1. Actores Sociales Locales

1. ¿Qué significado tiene para usted pertenecer al colectivo?

No, pues la verdad no estoy muy empapada del colectivo, se que el va, viene y que hace sus actividades y ya pero que yo te diga, que está conformado por tal y se encarga tal no, pues porque he estado en pocas reuniones como las de hoy, que he podido así como verlos y reconocerlos.

Pero pues a mi me parece genial, genial porque pues hee le ayuda en la parte de integración social, o sea a relacionarse con los demás y esa parte pues, o sea no es bueno, o pues para mi, no es bueno que él este solamente relacionado con la familia ¿si? es más para mi que vaya, que va con un amigo a salir y algo para mi es estupendo, porque yo digo listo que vaya y se relacione con otras personas hee que disfrute, que conozca que, explore, cualquier cosa pues para mi me parece genial, la verdad a mi me parece chevere.

2. ¿Qué piensa usted sobre el papel ejercido por el Gobierno Nacional frente a la crisis económica y sanitaria provocada por la pandemia?

Pues fue regular, desde mi percepción fue regular, ni tan buena, ni tan mala pues porque habían cosas en contra ¿si me hago entender? entonces mmm, por lo menos eso de, de cuál un evento así que me acuerdo que haya hecho el gobierno. Aaa bueno si, esa parte sí fundamental, lo del mercado, lo de los bonos, eso sí, eso sí sinceramente nos favoreció y más en la pandemia porque la parte económica bajo,

entonces esa parte sí fue como que nos revivió como familia, como núcleo familiar y nos favoreció. Incluso antes de la pandemia, recibíamos el mercado y ahora también. Solamente a nivel de mercado porque bonos nunca no hemos recibido.

Bueno en cuanto a las vacunas, eso si no, porque o sea como no les van a dar prioridad a los de discapacidad, porque pues ellos (mueve la mano en círculos) también tienen derecho, o sea pueden tener también una discapacidad no significa que lo aislen, la sociedad entonces pues esa parte yo si dije bueno y ¿aquí qué? y los de discapacidad ¿donde quedan? y es más, hasta él se siente afectado por eso, porque él dice “bueno y a mi ¿por qué no me tienen en cuenta por mi discapacidad? ¿Luego es que yo escogí ser discapacitado?” entonces son cosas que él me pregunta y no. No, pero igual forma, toca en un paso a paso, mientras el Gobierno va viendo las convocatorias y cuando te toque a ti, pues vamos y te vacunamos ¿si? no hay problema. Es más fue de los terceros en vacunarse, yo fui la última en vacunarse. Entonces, esa parte si, la verdad, muy triste. Lo vacunaron y lo acompañaron la hermana y el cuñado y no le dio nada, gracias a Dios no le dio nada.

3. ¿Cómo fue y ha sido la relación entre las entidades públicas y privadas antes y durante la pandemia?

En cuanto a la relación con la EPS, si hubo problemas con la asignación y todavía hay, porque todavía no hemos logrado, con las citas con fisioterapia y terapia ocupacional. Todavía, pues al comienzo les dieron unas pero digamos en terapia ocupacional, lo mandaron donde no eran, porque pues en terapia ocupacional hay, hay varios, como, especialistas y a él lo mandaron a la parte de salud mental pero pues él no tiene problemas de salud mental ¿si? entonces dijeron no, usted tiene es que ir a la integración, social no, hee con disfunción física, motriz y eso porque usted la parte de salud mental no no necesita, usted esta bien, entonces ahí hubo un problema y lo mandaron hasta Bosa entonces tocó trasladarnos hasta el Sur. Y de ahí nos dijeron no, tiene que llamar y que se los den lo más cerca a Fontibón. Pero entonces nosotros hemos llamado, hemos insistido pero nunca hay agenda, nunca hay agenda, nunca hay. Después con Fisioterapia hubo como uno o dos, no mentiras una sola vez que vino la señora de Fisio, vino una sola vez y yo le dije bueno y ¿aquí qué? porque pues ese no es mi cargo, yo ¿qué tengo que hacer?, ¿qué tengo que moverle? y le hizo sus terapias y me dijo no, tiene que hacerles las mismas terapias desde casa y yo listo yo se las hago pero ¿después qué? no volvió más, que ni hubo cita, que no tenía agenda y por esa parte nunca nos respondieron, porque pues por esa parte no hemos recibido respuesta. Y se lo mandaron porque en Febrero él tuvo hee como un derrame cerebral y pues toco llevarlo de urgencias, en pocas palabras casi se nos va por hee porque tuvo muchas convulsiones. Entonces cada convulsión que tenía, cada neurona que perdía entonces no aguanto más, hubo

un tiempo que ya se sentía como cansado, cómo agotado, como sin respuesta, el cuerpo no le daba. Entonces yo le dije a mi mamá que lo llevamos al centro de salud y pues quedo en el hospital de Kennedy y lo hospitalizaron casi un mes, casi un mes, si y eso les cuento.

Él tiene capital salud y nosotros estamos aparte somos de compensar, y con compensar no hubo problema.

4. ¿De qué manera se han gestionado los recursos para el desarrollo de actividades y eventos del colectivo?

Pues el tema del uniforme por ejemplo, si fue por parte de nosotros, es decir nosotros si compramos el buzo y cuando digamos tiene que traer refrigerios o algo así, pues se le manda refrigerio, sino pues aquí en el en el grupo que está pues se lo suministran. Pero si hay cosas que hay que a nosotros darle a ellos, pero y ya.

6. ¿Cree que los lazos de solidaridad vecinales se han fortalecido en la pandemia? Si, se favorecieron, si hubo un lazo de amistad por decirlo así y si, la verdad si porque hee como te digo la pandemia nos enseñó como la importancia de estar como familia, a pesar de todo, la importancia de estar como familia, la unión, estar pendiente del uno, del otro, cosa que normalmente, anteriormente no se lograba ¿si? porque pues cada uno en su rol ¿si? y la pandemia si, si nos favoreció.

OBSERVACIONES: -----

Fecha: 14 de agosto 2021

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

CUIDADOR(A): ANGIE VANESSA ASPRILLA AFANADOR

Objetivo: Recolectar información que permita comprender la forma en que se desarrolla el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado en las familias pertenecientes al colectivo, durante la pandemia generada por el virus COVID-19.

Camila [CLA]: entrevistadora 1.
Carolina [CNA]: entrevistadora 2.
Cuidadora Angie Vanesa Asprilla Afanador [CAA]: Entrevistada.

1. Trabajo de Cuidado

1. ¿Cuál fue la situación por la que empezó a ejercer el trabajo de cuidado?

CAA:Pues en este momento yo me encargo del cuidado de Yarleison, por el tema también de la pandemia, entonces hee casi todo el tiempo estoy con él, o sea yo inicie con él desde el año pasado, pues porque anteriormente si teníamos a una señora que pues nos ayudaba con el cuidado de él, pero pues con esto de la pandemia pues como que las cosas cambiaron (risas) entonces pues tome el rol, yo que soy la sobrina.

CNA: ¿Y solo viven los dos?

CAA: Pues estamos en este momento, mi mamá, que es la hermana que creo que fue con quien hablaron ustedes directamente, esta hee mm, el cuñado, una, dos primas y pues yo y pues la señora que nos ayuda en los ámbitos de la casa, pero no se encarga de él.

CAA: entonces como te digo, comencé en el año 2020, cuando inició la pandemia, ahí inicie todo el proceso del cuidado, de estar pendiente de las citas, cualquier cosa me llamaban, es más nos toco cambiar nuestro número de teléfono, allá en el centro de salud pues porque estaba el de mi mamá y pues la llamaban a ella y me llamaban a mi, y pues ella a veces ocupada y pues no podía contestar entonces cambiamos de número de teléfono, ellos tienen el mio y pues en este momento como estoy pendiente de él, cualquier cosa pues hee estamos ahí pendientes de todo, a todas las citas que él tenga, a todos los controles que él tenga pues ..miramos el tiempo y pues vamos y lo llevamos a esas citas.

En este proceso he descubierto diferentes habilidades como la paciencia, el cuidar a las personas porque pues nunca explore esa parte y pues estar como te digo estar super pendiente de él y cómo conocerlo porque antes era como hola y adiós, en la Universidad hola y adiós llegaba a la casa cansada y ya, pero pues con esto de la pandemia hubo más acercamiento, más diálogo entre nosotros dos, cualquier cosa hee ayuda o algo él me dice a mi y yo con mucho gusto se lo hago.

2. ¿Bajo qué condiciones sociodemográficas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?

Pues primero hablemos de la localidad, pues Fontibón es una localidad central, segura, pues no es cien por ciento segura pero si, relativamente segura, tiene muchos ámbitos culturales, deportivos y la parte digamos social, es agradable cómo tal. Nosotros llevamos viviendo aquí, veintidos, veintitres años, ya bastante tiempo, es casa propia, aquí somos del estrato tres, y la casa está compuesta por tres pisos, está la sala, dos habitaciones en el segundo piso y un baño y en el tercer piso también hay dos habitaciones y un baño ¿si? Hay dos baños y cuatro habitaciones. Está el patio, y ya. Cada quien tiene su habitación independiente, él duerme solo, tiene su habitación solo y sus cosas aparte. La casa cuenta con todos los servicios.

3. ¿Bajo qué condiciones socioeconómicas ejerce el trabajo de cuidado en pandemia?
4. ¿Cómo es su rutina para el cuidado de la persona con discapacidad?

Bueno, yo me arreglo con los horarios de la universidad, si entonces yo estudio de Lunes a Viernes. Entonces los lunes, estudió en la tarde, entonces tengo las

mañanas relativamente libres porque a veces hay ocupaciones, trabajos o pues otras cosas que tengo que hacer. Los martes si estoy desde las siete de la mañana hasta las cinco de la tarde estudiando, entonces ahí si es como estar un poquito pendiente de él y estar aquí haciendo los trabajos. Hee los miércoles si me toca pesado porque me toca desde las siete de la mañana a nueve de la noche, entonces pues estar aquí pendiente a las clases, a mirar que le hace falta, que necesita, que la comida, que una cosa que otra. Hee los jueves si, de siete a tres y los viernes de siete a dos, entonces digamos entre el jueves y el viernes tengo espacio para él, digamos en la tarde. Pero digamos si tiene alguna actividad en el grupo que él está, ya acudimos a otra persona que es para que lo lleve, ¿si? entonces ya acudimos a otra persona para que lo lleve, esté pendiente de él, los traiga hee y ya. ¿si? pero yo como tal estoy pendiente, digamos a las reuniones que él tenga aquí en la casa, que si le toco conectarse vía remota, pues él éste ahí pendiente, bueno (chasquea los dedos) ponga cuidado a lo que le están diciendo tal cosa y pues yo estoy acá (señala el computador) pero yo lo estoy escuchando a usted cualquier cosa que me necesite ¿si? entonces es digamos buscar el tiempo y el espacio para es.

5. En su cotidianidad, ¿Cómo reparte el tiempo entre el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado?
6. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo de cuidado, en comparación a los años anteriores?

Antes de la pandemia, él ejercía todas sus actividades, todo el día ¿si? o en la tarde o en la mañana, a él se le tenía una señora encargada de llevarlo y traerlo acá a la casa y estar pendiente de él porque pues nosotros estábamos en la parte del estudio, estaba yo y pues mis padres estaban en la parte del Trabajo entonces como que no teníamos tiempo pero si, siempre nos dijeron, no debe estar solo, entonces por eso buscamos como la herramienta de buscar a alguien y que estuviera con él y ya pero con la pandemia ahora está más aquí en la casa y eso es un cambio.

2. Trabajo de doméstico

1. Desde que inició la pandemia, ¿Quién se encarga de las actividades de trabajo doméstico?

Bueno, hubo un tiempo, mmm ponle por ahí un mes, que me tocaba a mí, entonces estar pendiente de la casa, de la Universidad, de él, ¿si? entonces esa parte a mi me afectó mucho pues porque no estaba acostumbrada a tener tantos cargos ¿si me hago entender? entonces yo le comenté a mi mamá que pues ¿qué hacemos? ¿Qué Cómo mirabamos? porque pues hee yo estaba aquí en la Universidad y me tocaba estar pendiente de la casa ¿si? entonces mi mamá, bueno dejame, yo miro, cuadramos, a ver a quien acudimos y pues ahí fue que conseguimos a la señora que nos está ayudando en la casa, en el tema de la comida y del oficio y de todo eso.

2. ¿Qué actividades realiza en cuanto a los quehaceres del hogar?

Pues la señora hace el oficio y la comida. Yarleison realiza sus cosas personales, que bañarse solo y eso si, pero que yo te diga que Yarleison coja un trapeo y comience a trapear, que vaya a la cocina y lave, no. Porque pues con la condición que él ésta...anteriormente si lo hacía, anteriormente él cocinaba, él bajaba y cocinaba y eso mejor dicho. Pero pues hee después de un tiempo y los meses dejó de hacerlo ¿si? y nosotros bueno por las condiciones que él estaba, qué está en este momento también, hee nosotros le dijimos no ya no, ya no vayas a la cocina porque pues es un riesgo, puede pasar algo. Para temas del aseo y cosas así, no, quédese ahí en el cuarto vea televisión que de eso nos encargamos nosotros ¿si? porque una caída uno no sabe entonces pues mejor evitabamos esas cosas.

3. Desde que se inició la pandemia, ¿Cuánto tiempo destina para el trabajo doméstico?

4. Desde que inició la pandemia, ¿Que cambios significativos ha evidenciado en cuanto al trabajo doméstico, en comparación a los años anteriores?

5. ¿Siente que los demás miembros de la familia reconocen la labor que realiza en su hogar para el sostenimiento de la familia?

Claro, si hee pues ellos están súper pendientes bueno ¿ qué te toca hacer? cuidar a Yarleison, bueno ¿tu no, puedes? digamos en mi caso, no no puedo, listo entonces yo me encargo no te preocupes yo me encargo con Yarleison, nos distribuimos en el cuidado de él. Entonces no, yo no puedo porque digamos estoy estudiando o tengo práctica y no puedo ayudarme, entonces listo si. Ya sea la prima, ya sea la hermana, ya sea el cuñado pues estamos como muy pendientes del proceso de él. Qué la falta de medicamentos, que sí tiene un medicamento y se le acabó el día de mañana, corra el siguiente día a buscarlo ¿si? si no lo conseguimos por la eps, entonces íbamos a buscarlo por la droguería normal , o sea esa parte si.

Pues de familia, de familia somos solo nosotros, porque los demás si están allá en el chocó, pero las familias externas o la familia que uno hace aquí, construye también ha estado pendiente de él, es más tenemos una vecina que nos ayuda mucho con él, con el proceso de medicamento, que si le toca ir madrugada a buscar un medicamento, ella nos hace el

favor de buscarlo, de estar pendiente de él, de lo que necesite de cómo se siente, todo eso, sinceramente hay atención.
OBSERVACIONES: -----
Entrevistador: Carolina Roa y Camila Galindo. Fecha: 28 de agosto del 2021

Elaboración propia. Fuente: Narrativas cuidadores

Anexo F. Matrices de reducción y categorización de la información

Matriz de distribución de roles.

RESULTADOS				
Categorías deductivas	Subcategoría	Expresiones de los cuidadores de PCD	Categorías inductivas	Código
DISTRIBUCIÓN DE ROLES	TIPOLOGÍAS DE FAMILIA	<p>CAS: "Los tres, mi esposo, mi hija y yo" CGL: "Hace 45 años me casé con un señor irresponsable y de esta unión nacieron mis hijas, pero cuando él se dio cuenta que mi Adriana era especial decidió que yo me quedara sola con ellas y desde ese momento me ha tocado luchar sola con ellas. Hace 17 años nació mi primer nieto, el cual amo con todo mi corazón, a los 7 meses nació mi nieta hermosa, que hoy tiene 16 años, desde ese momento quedé sola con mi Adriana". CMJ: "Yo vivo con mi esposo y tengo tres hijas, tres niñas, la mayor está en Estados Unidos en este momento y tiene 42 años y la otra vive aquí en Pueblo Nuevo, ella tiene 41 años y tiene un niño, un nietecito, también vivo con mi sobrino, entonces somos los cuatro en la casa, mi esposo, Angie, mi sobrino y yo" CGJ: "Mi familia está conformada por mi esposa Angelica que tiene 51, mi hijo mayor Samuel tiene 28, mis dos hijas Lina que tiene 28 años y Andrea tiene 22 y mi persona, yo tengo 56 años" CMV: "Cuando yo tenía dieciséis años, conocí a Gabriel que es el papá de mis dos hijos, Juan</p>	<p>Familia Nuclear</p> <p>Familia Extensa.</p> <p>Familia Monoparental</p>	<p>Fam-Nu</p> <p>Fam-Ex</p> <p>Fam-Mo</p>

		<p>Pablo y Carlos, bueno yo tuve otro hijo que perdí, entonces ahora somos los cuatro, Carlos tiene 26 años y Juan Pablo diecinueve, él actualmente está estudiando en el Sena, también tenemos una perrita"</p> <p>CFM: Vivimos seis personas, mis tres hijos, mis dos nietos y yo.</p> <p>CFP: "Bueno pues, mi primera hija tiene veintinueve años, se llama Lorena Peña, es contadora, mi hijo tiene veintiséis años, se llama Brayan Stiven Peña, el también es contador, él ya tiene su hogar, tiene un niño y una niña, tienen cuatro años, se llevan cuatro mesecitos, soy la abuela de estos dos hermosos niños. Luego tuve a Wendy Yohana que tiene veinticuatro años, y pues ella depende de mí, también mi niña que tiene veintiún años, ella está estudiando psicología, le salió una beca, gracias a Dios, en la Universidad Nacional, aunque ella decidió no vivir conmigo, porque se cansó de la vida mala que llevaba y se fue a vivir con la persona que me la crio cuando yo trabajaba, que es una familiar, es la tía...Mi otra hija es Luisa, Luisita, mi niña de quince años, ella es muy juiciosa, estudia, y ya casi termina, le falta un año para lograrlo, esta en decimo, aunque no sabe que quiere estudiar aún".</p> <p>CCB: "Yo vivo con mi esposo, mi persona y dos hijas, vivimos aquí en Fontibón, mi esposo tiene 58 años y se llama Mario Moreno Carvajal, nosotros estamos casados hace treinta años y tuvimos tres hijas. La mayor es Jessica Paola Moreno tiene veintinueve años, Sandra Milena Moreno que tiene veinte años y Leidy Mercedes Moreno, ella tiene 18 años...También tengo dos nietecitos, que soy todo el día con ellos, el niño se llama Martín y tiene dieciocho mesecitos y la niña tiene nueve años".</p> <p>CAA: "En este momento, él está con nosotros, la sobrina, la hermana, el cuñado y pues las dos primas. Mi prima es menor de edad y es estudiante, los demás somos mayores de edad.</p>		
	<p>ROL PRIMA RIO</p>	<p>CAS: "Siempre la he cuidado y ahora de mi esposo porque es un problema que también presenta porque está muy enfermó"</p> <p>CMJ: "Me he encargado de hacer las cosas sola, la niña depende de mí todo el tiempo,</p>	<p>Madre cuidadora</p>	<p>Ma-cu</p>

		<p>igual que la casa. Me siento tranquila cuidando a mi hija y dedicándome al hogar"</p> <p>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"</p> <p>CFP: "yo soy la que me encargo del cuidado de ella"</p> <p>CCB: "En pandemia, yo me encargo del cuidado de Sandra"</p> <p>CAA: "Yo soy la cuidadora, tengo diecinueve años, soy estudiante"</p>		
	ROL SECUNDARIO	<p>CAS: "Cuando estaba soltera (risas) cuando estaba soltera trabajé, pero después ya en los oficios de la casa".</p> <p>CGL: "Siempre me dediqué a trabajar hasta hace 9 años cuando mi madre se enfermó y me hice cargo de ella y de Adriana, no puede volver a trabajar.</p> <p>CMJ: "antes de la pandemia, también yo me quede ahí en la casa porque yo ya no trabajaba, ya estaba pensionada, yo me pensione desde los años, trabajé 25 años en lo de las flores...ahora en pandemia, me he dedicado a ella y a los quehaceres de la casa, hacer actividades, mandados, todo el momento con ella".</p> <p>CMV: "Bueno, pues yo antes tenía aquí mismo solo la miscelánea, entonces me la pasaba pues vendiendo así cositas para maquetas y esas cosas, pero por pandemia, que cerraron los colegios y ahora todo virtual, las ventas disminuyeron, entonces me tocó surtir con cositas de mercado, entonces yo abro aquí la tienda y me quedo aquí atendiendo todo el día"</p> <p>CFM: "Acá hay tres que no trabajan y tres que trabajábamos, siempre hemos tenido restaurantes, siempre hemos estado, mi hijo el mayor es chef y el gordito también, con la pandemia mi gordito le tocó arrumar el restaurante que tenía, allá por la ciclorruta, se compró un carro de buñuelos, para vender allá afuera y le iba tan bien que él entonces siguió vendiendo buñuelos porque es buen negocio"</p> <p>CFP: "Yo, soy chef y yo trabajé con el restaurante típico las Acacias, trabajé por veintisiete años allí, estrené cédula allí y allí me quede y pues la causa de quedarme sin</p>	Trabajador a Informal	Trb-Inf

		<p>empleo fue la pandemia...inicie en la pandemia, desde que inició la pandemia he estado estudiando eso,entonces pues pagué para que me enseñaran.</p> <p>CCB: "Yo siempre me he dedicado a vender avon, yo en mi pueblo salía a vender y esto y ahora aquí también le vendo así a mis amiguitas y me voy a ofrecer, pero ahora con lo de la pandemia las ventas disminuyeron demasiado, ha sido muy duro.</p> <p>CAA: "pues como les decía yo soy estudiante de Terapia Ocupacional de la Universidad Manuela Beltrán y pues estoy en quinto semestre y me dedico solamente a estudiar, antes no trabajaba, ni ahora tampoco.</p>		
	ROL TERCARIO	<p>CAS: "Pues hasta el momento, mi Diosito divino no, no nos ha faltado nada, gracias a Dios no porque a él le llega la pensión, con la pensión de mi esposo hacemos todo".</p> <p>CGJ: "Bueno, la economía a nosotros nos cambió abruptamente cuando tuve el accidente cerebro vascular, porque yo tenía un salario muy bueno y ahora estoy pensionado con el mínimo, entonces nosotros vivimos con dos mínimos para sostener la casa, para pagar arriendo, para pagar servicios"</p> <p>CMJ: "Y hambre, hambre gracias a Dios no, no hemos aguantado, aunque sí se vio afectado el factor económico, harto porque cuando estaban los encierros mi esposo no podía salir a trabajar".</p> <p>CMV: "pues hubo un tiempo que Gabriel no trabajo, lo mandaron para la casa a vacaciones, pero igual nunca, le quitaron el sueldo, gracias a Dios, y pues con la preocupación de la preocupación de algún contagio, o de traer aquí a la casa el virus, para todos, entonces si fue preocupante...pero necesidad, no se tuvo, gracias a Dios nos pudimos mantener"</p> <p>CFM: "La angustia de ver que mis hijos no conseguían trabajo, porque aquí hay que pagar administración, hay que pagar parqueadero de moto, los servicios, el gordito tenía tarjetas que tenía que pagar, porque había sacado plata prestada para montar el restaurante, el otro ha sacado mucho con tarjetas de crédito, que el horno, que la batidora, todo eso que vale tanto, entonces todo eso que, luego nos dio el COVID. El gordito el año pasado, recién esto</p>	Sujeto social.	Suj-Soc

		<p>“Dios mío qué hacemos? Bueno, gracias a Dios mercado había, mercado llegaba de un lado de otro, nos colaboraban, pero bueno, para pagar las tarjetas, para pagar el internet, para pagar parqueadero, administración, todo y sin poder trabajar”</p> <p>CFP: "Bueno en la pandemia, las cosas no fueron fáciles, yo me quedé sin empleo y eso afectó la parte económica de mi familia, pero con mis ahorritos hemos podido salir adelante...porque al quedar usted sin empleo pues obviamente que ya no hay una entrada ¿si? y ya tiene que usted empezar a retirar lo que usted ha ahorrado durante tantos años".</p> <p>CCB: "Cuando a él le dio, esto, esto de la pandemia, como es que se llama, el COVID, imagínese el encerrado y yo sin trabajo, duro, duro y cuando eso no me daban todavía el mercado de la niña, nosotros desesperados tomando, así una, o sea así changuita...y yo angustiada, preocupada porque para dejar a mis hijas aguantar hambre, es terrible, es duro y uno y sumerce sabe que si uno no tiene una moneda para ir a comprar una libra de arroz, es duro"</p> <p>CAA: "Y pues en la parte económica, si hubo como complicaciones por la pandemia porque el colegio disminuyó mucho, pero pues digamos que con el tema del ahorro y eso, se pudo manejar y pues no se vio tan tan afectado como tal. Pero sí afectó un poquito el tema económico”</p>		
	<p>RELACIONES FAMILIARES</p>	<p>CAS: "Pues antes de las cirugías eso fue una cosa tremenda porque se le alteraron todos los nervios, entonces ya se formo como un conflicto entre...si, porque ella se puso muy agresiva, demasiado agresiva y uno ya tan viejo mijita para soportar la fuerza, si eso fue terrible. Afortunadamente digo yo, ella misma llamaba a la policía y venían y se daban cuenta que no las estábamos maltratando ni nada porque ella decía que le estábamos pegando y que yo no se que cantidad de cosas, pues venían la revisaban y eso era mentira, únicamente sosteniéndola, uno para que no lo maltratara y así... entonces ya fue como 3 – 4 veces"</p> <p>CGL:"Con mi familia más nos hemos distanciado, con mi hermano el que se llevó a</p>	<p>Relación estrecha</p> <p>Relación distante</p>	<p>Rel-Etr</p> <p>Rel- Dis</p>

		<p>Adriana a Tocancipá con él nos hablábamos muchísimo y la íbamos mucho, pero el ya ahorita casi no, no nos vemos, no nos hablamos, y a las hijas también igual, he sentido que se han distanciado más que antes...".</p> <p>CMJ: "A nivel del hogar... eh... no, sigue siendo lo mismo nunca peleamos así... como te digo así un hogar muy unido, en los ratos que tenemos, cuando estamos los tres solos o cuando estamos con mi sobrino".</p> <p>CMV: "Pues al principio bien, todos somos muy unidos, lo que pasa es que al estar tanto tiempo aquí encerrados, ya nos empezó a afectar entonces nosotros hubo un tiempo en qué discutíamos por todo, que porque entro, que porque no, que porque hizo, que porque no, entonces si hubo un tiempo donde esa relación estuvo como fluctuante, ya después un día como que hablamos entre todos y ya dijimos que teníamos que aprender a llevar esto, que es nuevo para todos, de la mejor manera"</p> <p>CFM: "No, distanciados, nosotros nos reuníamos con la familia y salíamos, un tío tiene una finca y nos íbamos, pero no se volvió a ir por allá ni nada".</p> <p>CFP: "Las relaciones en el hogar, pues es que eso es como todo, yo a veces me levanto de buen humor y a veces no, pero igual nosotros hemos sido muy unidos, hemos sido más unidos".</p> <p>CCB: " En las relaciones de la casa, bien, aunque eso a mi me estresan porque se ponen a pelear, entonces la niña, mi nieta, es toda grosera con Sandra y eso la grita y yo le digo no grite a su tía y ella demalas"</p> <p>CAA: "..pues porque nosotros somos muy unidos y somos de que un fin de semana vamos almorzamos en cualquier lado, entonces esa parte como que si nos afectó como familia, pero pues como que lo pudimos como manejar y eso.</p>		
--	--	--	--	--

Matriz de Actores Sociales Locales.

RESULTADOS

Categorías deductivas	Subcategoría	Expresiones de los cuidadores de PCD	Categorías inductivas	Código
ACTORES SOCIALES LOCALES	CONSOLIDACIÓN DE SUBJETIVIDADES	<p>CAS: "Para mi a sido, ay sí, notablemente la aparición de esto, porque yo que hago con ella todo el santísimo día los tres, solamente viendo televisión y cuando se cansa de ver televisión a dormir, si y eso es todo lo que uno hace, entonces has sido muy significativa, ella va a todo porque a ella le gusta, porque ella nunca se ha quedado acá todo el tiempo con nosotros".</p> <p>CGL: "El significado de pertenecer a ese grupo es como interactuando con las personas de las mismas condiciones de mi niña y estamos entre papás, y todos tenemos lo mismo, no problema, como la misma situación, es que eso para mi, me parece súper, interactuar con ellos, entonces para mí, ha sido muy significativo y le pido a Dios que siga creciendo".</p> <p>CMJ: "Contenta porque la niña pues igual se mantiene ocupadita y mantiene la mente más... porque antes cuando estuvo la pandemia, que estábamos encerrados, ella me convulsiono mucho ósea como el estrés, el encierro. Y pues a mi me gusta porque igual yo tengo mis amigas, porque también a cada rato uno encerrado en la casa, uno no habla con nadie, en cambio acá yo tengo amigas a Fanny, a la mamá de pachito, a la otra Fanny que está viajando la mamá de Luchito, doña Flor y si consigue uno amigos y se desaburre uno siempre".</p> <p>CGJ: "Nosotros nos llamábamos Red Zona Franca hace como unos ochos años atrás, en el 2019 empezando, se acabó eso con ese nombre, pero no, no paramos seguimos con sin límites, 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"</p> <p>CFM: " Lo mejor que uno haya podido encontrar acá, eso es todo para él y para uno porque yo me doy cuenta que el es muy feliz allá y hasta mi me ha servido. entonces en los espacios que yo voy allá me falta es tiempo para cotorrear"</p> <p>CFP:"Y me siento a gusto estando aquí, por</p>	<p>Subjetividad Colectiva</p> <p>Subjetividad individual</p>	<p>Sub-Col</p> <p>Sub-Ind</p>

		<p>Wendy, yo más por Wendy, porque pues las actividades están direccionadas más a ellos, por ejemplo lo que está haciendo ahorita el profe, es para ellos"</p> <p>CCB: " Bueno, pues para mi es bastante importante, no le digo que sí, porque eso lo ayuda a uno muchísimo porque ellos viven con la mente ocupada, yo por ejemplo con doña Angelica, vivo muy agradecida"</p> <p>CAA: "Pero pues a mi me parece genial, genial porque pues ehh le ayuda en la parte de integración social, o sea a relacionarse con los demás".</p>		
	ESTAD O DE BIENES TAR	<p>CAS: "Lo que pasa es que uno a veces no está enterado de todas las cosas, porque no bastan los problemas que uno tiene para ver noticias, que eso hay golpes, robos, que mataron, qué hicieron entonces casi no, no veo noticias. Pues es que uno oye tanta cosa que no sabe ni a qué atenerse, que tanto negocio, que eso es otro robo, si no sabe uno verdad que... entonces hay si mi opinión no daría porque no sé, porque de verdad uno no sabe ni a qué atenerse de con las vacunas lo han hecho bien o si de verdad... entonces mejor no opinar, que cuando uno no sabe mejor no opinar".</p> <p>CGL:"Yo no sé, primero porque no veo muchas noticias y segundo me parece que el gobierno trato de hacer algo, la alcaldesa, el presidente, o un alto mando no puede ponerle un policía a cada persona, es el autocuidado de uno mismo sí ... A mi el gobierno me dio un bono por \$230.000 y después otro por \$200.000 que ese era el de cada mes y ya pues el mes pasado ya no mas y que ya había pasado más lo de la pandemia, que no había pasado total pero si ya estaba todo normal, pero a mi si me ayudaron"</p> <p>CMJ: "Pues con la cuarentena me pareció bien porque que tal todo el mundo saliendo, por lo menos cuando hicieron lo de la cédula y todo eso fue una buena idea y sin embargo había mucha gente muerta, a mi me gusto el sistema ese, a nosotros si nos gusto porque igual no sale todo mundo. Digamos nosotros si él salía, yo no podía salir, si yo salía él no podía, la cédula se chocaba, pues por ese lado si me gusto...aunque del gobierno no, recibimos un mercadito fue por parte de Angelica, la verdad</p>	<p>Función del gobierno</p> <p>Asistencialismo</p>	<p>Fun-Est</p> <p>Asis</p>

		<p>yo no se porque lado llevo eso, pero si nos llevo una ayudita por parte del grupo, del gobierno si no nos llegó nada".</p> <p>CGJ: "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"</p> <p>CMV: "Todo eso que pasó, debió haber sido este año, jum,(asiente con la cabeza) porque yo digo que el gobierno se apresuró en hacerlo cuando no había necesidad de hacerlo, cuando no estaba pasando nada. A mi me parece que se apresuró, se apresuró mucho en cuanto a encerrarnos cuando no estaba pasando nada. O sea todo eso que pasó el año pasado como tal (silencio) pasó este año, lo que no pasó, pasó este año...ya cuando hubo apertura de todo pues tenga (golpe con las manos) y ¿ qué pasó ahí? pero por culpa del gobierno que no tuvieron control en el aeropuerto, o sea culpa del gobierno ...En cuanto a la vacuna tampoco, porque ya cuando los priorizaron fue como en la tercera etapa, entonces no..Cuando priorizaron a las personas con discapacidad, fue cuando priorizaron a las personas que tienen comorbilidad que ya era tarde, ya era tarde, entonces digamos Cáncer, SIDA, heee, bueno...todas las enfermedades que las personas empezaron a decir yo tengo tal enfermedad y no estoy vacunada yo debería estar en esa lista, jum (asiente con la cabeza), entonces ahí inició el conflicto.</p> <p>CFM: "No, yo creo que eso de encerrarnos estuvo bien, si a pesar de eso la cantidad de gente que murió porque no hacían caso de quedarse en las casas, y no yo con el gobierno si... con todas las ayudas, nosotros si 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".</p> <p>CFP: "Pues el aislamiento fue muy bueno,</p>		
--	--	---	--	--

		<p>pero por ejemplo han habido personas que para mi, para mi, yo digo que las ayudas humanitarias deberían ser para los niños que más lo necesitan, pero pues por lo menos en mi caso no he recibido (risas). Para mi, no ha sido bueno el gobierno, para mi no ha sido bueno. Yo gestioné, yo gestione por ejemplo el bono alimentario, y por digamos el hecho de que yo no soy vulnerable no me lo dieron, entonces...como según ellos, yo en la pandemia me volví millonaria y mi estrato es dos y tenía un sueldo bajito, ¿en qué momento me volví yo millonaria en la pandemia? si no trabajo, soy desempleada. Entonces para mí, el gobierno no, nada de eso me sirve".</p> <p>CCB: "Ya digo, uy gracias por el mercadito que el Gobierno nos empezó a dar ahorita en Marzo, ¿en Marzo fue que empezó la pandemia? Empezó el Gobierno a darnos, como en Junio, algo así, como a los tres meses de la pandemia y Dios nos ayudó...y yo vivo muy agradecida con el gobierno por el mercado que me esta dando, es una, una ayuda grande y yo o sea, yo digo que o sea, gracias a Dios al gobierno y que nunca nos vayan a dejar, que nos ayuden porque uno por un hijo así (señala a Sandra), sufre más porque ellos piden más"</p> <p>CCA: "Pues fue regular, desde mi percepción fue regular, ni tan buena, ni tan mala pues porque habían cosas en contra ¿si me hago entender? entonces mmm, en cuanto a las vacunas, eso si no, porque o sea como no les van a dar prioridad a los de discapacidad, porque pues ellos también tienen derecho, o sea pueden tener también una discapacidad no significa que lo aíslen de la sociedad entonces pues esa parte yo si dije bueno y ¿aquí qué? y los de discapacidad ¿donde quedan? y es más, hasta él se siente afectado por eso, porque él dice "bueno y a mi ¿por qué no me tienen en cuenta por mi discapacidad? ¿ Luego es que yo escogí ser discapacitado?" entonces son cosas que él me pregunta y no... Y otra cosa, lo del mercado, lo de los bonos, eso sí, eso sí sinceramente nos favoreció y más en la pandemia porque la parte económica bajo, entonces esa parte sí fue como que nos revivió como familia, como núcleo familiar y nos favoreció. Incluso antes de la pandemia,</p>		
--	--	--	--	--

		recibíamos el mercado y ahora también. Solamente a nivel de mercado porque bonos nunca hemos recibido.		
	RELACIONES CON ENTIDADES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE SALUD	<p>CAS: "Uno quisiera que los atendieran de inmediato, digamos cuando por ejemplo una persona se va de urgencias, pero por allá a los 30 o 45 minutos es que aparecen a tomarle el pulso, la tensión, el corazón a ponerle el oxígeno, a ponerle el suero, ¿sí?, entonces hay unos que verdaderamente sí se preocupan tan pronto llega el paciente, pero muchos que no. Cuando ya a veces logro conseguir la cita ya los exámenes que le han hecho no sirven porque una cantidad de meses ya no sirven, toca actualizarlo toca volver otra vez a hacer los exámenes y en esas se la pasa uno todo el año, porque de por sí que le dan a uno la citas para cada cuatro meses y en cuatro meses cuantas cosas no le pasan a uno, entonces cuando uno va a allá ya está alentado".</p> <p>CGL: "Bueno, yo quiero decirles que hay un ente que a mí me ha parecido muy bueno que es la supersalud, porque pues siempre a mí me pasaba que yo pedía una cita para Adriana y no hay agenda, no hay agenda, no hay agenda y yo llamo a la Supersalud y al otro día me llaman de la eps Y toca también porque uno llama a la policía, el policía llega cuando ya ha pasado todo."</p> <p>CMJ: "Pues con la policía yo nunca he tenido tropiezos, cuando hemos puesto alguna queja pues si nos han concedido las... entonces he tenido una relación estable con la policía, y también como dijimos que la niña era con discapacidad y todo entonces eso nos apoyaron arto"</p> <p>CGJ: "Sabe que nos falta a todos desde mí, como personas con discapacidad, que tengamos identidad para que la gente sepa que nosotros, siendo una persona con discapacidad merecemos respeto, dar prioridad y todo"</p> <p>CMV: "Con mi Eps, nunca hemos tenido problemas, el año pasado, antes de pandemia tuve cita. Eso con Sura, es rápido. .. Con la policía, pues nada, porque con la policía ¿qué?, no hemos requerido el servicio de la policía. Y pues antes de la pandemia, aquí venían porque ellos lo visitaban a uno por el</p>	<p>Atención en el Sistema de Salud</p> <p>Problemas Estructurales en el Sistema de Salud.</p> <p>.</p>	<p>Ate-Sis-Sald</p> <p>Prb-Est-Sis-Sald</p>

		<p>tema del negocio y pues me hice amiga de dos policías, incluso de la comandante".</p> <p>CFM: "ahorita cuando mi mamá estuvo enferma, pasó una señora diciendo que llamara a la ambulancia, llame al 123, y yo siempre había escuchado que una ambulancia 2 o 3 horas para que llegara, no yo marque y ya hay una en camino y me tenían haber que pasaba, si se me ponía morada, que le levantara, que no la dejara acostada y háblenme todo el tiempo y si hay llevo rapidito. Pero también me ha tocado bregar mucho con él porque este niño se me caía mucho, cuando lo hacía rabiarse, cuando yo lo regañaba, cualquier cosa al suelo, comencé a llevarlo que tocaba llevarlo al neurólogo, que le tocaba un examen de sueño de 24 horas, dure 4 meses bregando a sacarlo, no fue posible que me dieran cita".</p> <p>CFP: "Wendy si tiene seguro porque ella es vulnerable, está con la Nueva eps, y no ha sido bueno, para las citas ha sido un complique, ahorita en pandemia pues peor porque no le dan las citas".</p> <p>CCB: "Otra cosa que digamos, mi esposo, se quedó sin trabajo y tenemos el seguro del Sisben, Dios nos ayudo (aplauzo) porque nosotros ¿cómo? yo toda desesperada, cuando me llamaron que estaba allá, o sea que estaba ahí en lo del Sisben."</p> <p>CAA: "En cuanto a la relación con la EPS, si hubo problemas con la asignación y todavía hay, porque todavía no hemos logrado, con las citas con fisioterapia y terapia ocupacional. Todavía, pues al comienzo les dieron unas pero digamos en terapia ocupacional, lo mandaron donde no eran..."</p>		
	<p>REDES COMUNITARIAS</p>	<p>CGJ: "Eso era una licitación que se ganó una persona que también tiene otro grupo como este, se llama Yolanda ... e invitó solo a cuatro grupos, también Dios nos ayudó hay porque había podido invitar a otro grupo, entonces están la cabaña, los que asisten acá que se llaman gigantes de corazón, ella que se llaman... ¿cómo se llaman ellos?... estrellitas del cielo en la tierra, cierto y nosotros, sin límites, son cuatro y participamos 15 de cada uno para hacer una presentación y dar un incentivo a 60 familias porque cada uno pone</p>	<p>Redes con colectividad es</p> <p>Redes vecinales</p>	<p>Red-Col</p> <p>Red-Vec</p>

		<p>15 personas, un incentivo de \$100.000 pesos, más sin embargo, hicimos lazos muy fuertes, porque empezaron a pasar cosas y Angelica hace las cosas con una cosa que no lo hace Cristina que se llama amor, entonces le salían las cosas muy bien, consiguió mercados, consiguió cosas para los muchachos, hasta aparecieron cosas que no teníamos como un club de amigos en Colombia"</p> <p>CMV: "No, pues lo único, pues con la alcaldía Mayor ¿no? porque como con la pandemia todo quedó ahí, que ya como a final de año fue que reactivaron lo del IDRDR fue lo único, porque con la alcaldía may...con la alcaldía de aca, nada eso no hemos tenido nada casi..."</p> <p>CAS: "Si, digamos, cosas como la muerte de un celador que hubo, por la pandemia y la familia muy pobre, entonces se hubo que colaborar, pero gracias a Dios la gente es colaboradora, entonces pues bendito Dios se puede ayudar"</p> <p>CGL: "Agradezco mucho a mis vecinos que en la pandemia me ayudaron mucho económicamente con el mercado y a mi hermana y mi sobrino que me ayudaron con dinero para pagar servicios, también a la señora Angelica que han hecho gestión y nos han ayudado con mercados".</p> <p>CMJ: "Pues con los vecinos de la casa si vivimos como un poquito distanciados, porque el lote son de ocho hermanos y hay unos que son como muy problemáticos"</p> <p>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 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".</p> <p>CFM: "No, porque es que yo aquí tengo problemas, o no yo, ella, la misma señora, ella es tía de la mamá de los niños, entonces siempre hemos tenido problemas. En cambio, cuando voy al colectivo a veces se me pasa el tiempo tan rápido, pero es agradable el ratito que uno está allá".</p> <p>CFP: "Pues yo soy antisocial, yo no me hablo con nadie...Por mi trabajo, no me quedaba tiempo".</p>		
--	--	--	--	--

		CCA: "Si, se favorecieron, si hubo un lazo de amistad por decirlo así y si, la verdad si porque hee como te digo la pandemia nos enseñó como la importancia de estar como familia, a pesar de todo, la importancia de estar como familia, la unión, estar pendiente del uno, del otro".		
--	--	---	--	--

Matriz de Trabajo de cuidado.

RESULTADOS				
Categorías deductivas	Subcategoría	Expresiones de los cuidadores de PCD	Categorías inductivas	Código
TRABAJO DE CUIDADO	Situación por la que se ejerce el cuidado	<p>CAS: "Mi calvario digamos empezó desde los 7 años, con ella, si, 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.</p> <p>CGL: "Bueno, buenos días, a ver les cuento la historia. Adriana pues nació super bien, eh... cuando ella tenía siete meses ella me empezó a convulsionar... digamos la demora mientras yo.. porque yo era como muy china y muy inocente, mientras yo esperé que alguien me la ayudara a llevar al hospital, ella me convulsiono siempre tres veces.</p> <p>CMJ: "Cuando yo inicié a ser cuidadora fue después de que yo ya salí pensionada, yo trabajé en flores 25 años y pues el proceso de ella fue muy largo porque ella nos tuvo un accidente a los 9 mesecitos, no tenía ni los 9 meses y me la dejaron caer de un tercer piso, entonces ahí fue donde empezó la niña a ser especial, ella nació normal, hasta antes de los 9 meses la niña estaba bien, ya</p>	Discapacidad adquirida Discapacidad congénita.	Disc-Adq. Disc-Cong.

		<p>daba pasitos y todo pero yo trabajaba en ese entonces, entonces mi esposo se encargó de ella y de mis otros hijos".</p> <p>CGJ: "Si, el detalle es que yo llegue de trabajar, como era en obra, por allá en la selva, nos traen ahí, en una camioneta, ¿que más hacia uno por allá? Pues ver televisión, entonces me recosté a ver televisión y empecé a quedarme quieto todo este lado (recorre con su mano, el costado izquierdo de su cuerpo) y pues pierde uno esfínteres, vomite, hice de todo y como no podía gritar, no me oían mis compañeros, donde vivíamos en una casa. Ehh, yo tumbé el televisor que tenía, al oír la bulla ellos sí vinieron y se asomaron por eso.</p> <p>CMV: Y ya cuando llegó a la edad de dos años, que por fin camino, entonces ahí nos mandaron con la fisiatra (me parece que era) y ella le mando todos los exámenes habidos y por haber, heee encefalograma, resonancia magnética todos estos tipos de exámenes pues para saber qué era lo que pasaba. Efectivamente, sí, 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"</p> <p>CFM: "Bueno, haber les comento de mi pachito, el problema de mi pachito, él necesito oxígeno al nacer y no se lo colocaron, yo vivía en Silvania, entonces nos teníamos que trasladar hasta el hospital de Fusa, cuando él nació, si yo lo vi negrito, estaba amoratado, amoratado, pero yo no sabía... al año me comenzó a convulsionar.</p> <p>CFP: "Cuál fue la situación, pues desde el momento en que me di cuenta que mi niña tenía discapacidad, ella nació con discapacidad, pero a nivel medicinal, me vine fue dando de cuenta después de cinco años, que ella era con discapacidad.</p> <p>CCB:"Pues la verdad, yo no, no. no, o sea no estaba preparada ... no puedo planificar con nada más,y quede esperando una niña y me salio, me salio con con ese problema, de nacimiento, a los dos meses fue que me di cuenta, llevándola a... crecimiento y desarrollo, yo la empecé a llevar y ahí fue donde se dieron cuenta que ella era así, y ahí en ese momento empezaron a hacerle tratamiento a ella"</p>		
--	--	--	--	--

		<p>CCA: Pues en este momento yo me encargo del cuidado de Yarleison, por el tema también de la pandemia, entonces hee casi todo el tiempo estoy con él, o sea yo inicie con él desde el año pasado, pues porque anteriormente si teníamos a una señora que pues nos ayudaba con el cuidado de él, pero pues con esto de la pandemia pues como que las cosas cambiaron (risas) entonces pues tome el rol.</p>		
	<p>Condiciones Sociodemográficas</p>	<p>CAS: "Pues aquí somos estrato 3." CGL: "Contarle sobre el barrio, sobre mi casa, sobre todo, se llama Parques de Sabana Grande y acá no pago arriendo gracias a Dios, nos costo muchísimo pero logré pagar esta casita...que más le digo yo, acá es estrato dos, el barrio muy sano, muy pues no hay ningún problema". CMJ: "Donde yo vivo... Yo vivo en una casita que en un interior, en un lotecito que compro ahí mi hija pero entonces... como le digo tenemos casa pero es como si no tuviéramos porque no nos han dado escrituras ni nada.., mi casa es estrato tres" CGJ: "Bueno yo vivo en un barrio estrato 3, muy popular como se podrán dar cuenta todavía hay tiendas, hay supermercados grandes y también de marcas conocidas, hay un problema social que todo barrio tiene y es la inseguridad, la delincuencia. Nosotros vivimos desde hace mucho tiempo en la casa de mis suegros, es una casa familiar, pero pertenece a mi suegra". CMV: "Bueno pues nosotros vivimos aquí en este barrio que se llama Sabana Grande, en estos apartamentos, pues aquí es estrato tres" CFM: "Haber esto es estrato tres.... Y pues inseguro si, uno va a salir por allá, ellos no salen, la que sale soy yo". CCB: "Pues nosotros llegamos aquí por medio de mis hermanos, ellos me trajeron y yo llegué a vivir a la casa de mi hija y yo dure viviendo seis meses donde mi hija, pero la situación fue dura...aquí es estrato dos y pagamos arriendo, se pagan 800 de arriendo y es chiquitico" CCA: "Pues primero hablemos de la localidad, pues Fontibón es una localidad central, segura, pues no es cien por ciento segura pero si, relativamente segura, tiene muchos ámbitos</p>	<p>Clase social.</p> <p>Tipo de vivienda.</p> <p>Seguridad Barrial.</p>	<p>Clas-soc</p> <p>Tip-viv.</p> <p>Seg-brr</p>

		culturales, deportivos y la parte digamos social, es agradable cómo tal. Nosotros llevamos viviendo aquí, veintidos, veintitres años, ya bastante tiempo, es casa propia, aquí somos del estrato tres”.		
	Condiciones Socioeconómicas	<p>CGL: "yo no recibo más ingresos, lo de la droguería y pues yo no se, como le digo Dios es tan grande, como le digo hay días donde no tengo ni una moneda de peso y después que, que de algún lado me sale".</p> <p>CMJ: "Pues ahí prácticamente entre todos nos encargamos de la economía de la casa, entre él y yo, y la niña a veces nos ayuda cuando a él se le pone mal lo del trabajo así, porque a veces encuentra construcción a veces no... a mi no me llega sino 400 cada mes y lo del seguro, entonces no alcanza para nada".</p> <p>CMV: "bueno pues, aquí Gabriel trabaja y pues lo que yo hago en la papelería, y digamos que recibamos así otra ayuda no, porque a Carlos hace mucho le quitaron el bono de Integración Social por alimentos”</p> <p>CFP: "No nada, nada, nada porque a mi me salí un estrato donde yo soy no vulnerable, ahora es vulnerable y no vulnerable, yo soy no vulnerable o sea no tengo derecho a nada...y como les digo me he sostenido es con mis ahorros"</p> <p>CCB: "Pues es que ha sido difícil, pues mi hija me paga lo de la quincena, entonces yo tengo que guardar eso para el arriendo”</p>	Sustentable económico	
	Actividades y tareas del cuidado	<p>CMV: "prácticamente el es muy independiente, peleamos a ratos porque colabore porque haga, porque no se puede quedar viendo televisión todo el día, también tiene que hacer, porque yo todo no lo puedo hacer, pero pues si el me colabora mucho, el lava loza, entra ropa. dobla ropa, alza ropa, limpia polvo, ayuda a trapear por hay a veces, si el es juicioso, a ratos peleamos por que es de un genio terrible pero si, y que mas les cuento yo, pues, emm, ha sido como tranquilo, a comparación de otros muchachos, dice uno gracias a Dios por eso dentro de todo su desempeño neurológico físicamente es normal hace sus actividades solo, sale solo, no se qué más decir"</p> <p>CCB: "Pues a sandra toca ayudarle, aunque ella</p>	Salud y bienestar. Actividades de primera necesidad.	sld-btar. Act-prim-nece.

		<p>se baña sola pero yo tengo que estar pendiente porque ella, se mete al baño shh (se toca la cabeza) se echa el shampoo y medio se guaja y sale y si yo no estoy pendiente tengo que cogerla y jugarle el cabello, porque no y a veces se empieza a gritar y todo y me toca dejarla así, entonces uno sufre mucho con ella, que ella se pone el brazier torcido, se pone los cucos lo de adelante para atrás (risas) entonces todo eso me toca estar pendiente. Aunque a veces no se deja arreglar. Entonces uno sufre mucho, mucho con ellos".</p> <p>CAA: "Bueno, yo me arreglo con los horarios de la universidad, si entonces yo estudio de Lunes a Viernes. Entonces los lunes, estudió en la tarde, entonces tengo las mañanas relativamente libres porque a veces hay ocupaciones, trabajos o pues otras cosas que tengo que hacer. Los martes si estoy desde las siete de la mañana hasta las cinco de la tarde estudiando, entonces ahí si es como estar un poquito pendiente de él y estar aquí haciendo los trabajos. Hee los miércoles si me toca pesado porque me toca desde las siete de la mañana a nueve de la noche, entonces pues estar aquí pendiente a las clases, a mirar que le hace falta, que necesita, que la comida, que una cosa que otra. Hee los jueves si, de siete a tres y los viernes de siete a dos, entonces digamos entre el jueves y el viernes tengo espacio para él, digamos en la tarde. Pero digamos si tiene alguna actividad en el grupo que él está, ya acudimos a otra persona que es para que lo lleve, ¿si? entonces ya acudimos a otra persona para que lo lleve, esté pendiente de él, los traiga hee y ya. ¿si? pero yo como tal estoy pendiente, digamos a las reuniones que él tenga aquí en la casa, que si le toco conectarse vía remota, pues él éste ahí pendiente, bueno (chasquea los dedos) ponga cuidado a lo que le están diciendo tal cosa y pues yo estoy acá (señala el computador) pero yo lo estoy escuchando a usted cualquier cosa que me necesite ¿si? entonces es digamos buscar el tiempo y el espacio para es".</p>		
	Periodo de	CAS: "Toca un brinco aquí y un brinco allá, yo estoy pendiente de todo, yo no tengo 10 minutos	Dedicación	Ded-exc-cui.

	<p>tiempo</p>	<p>para decirle le dedico tiempo, no. Por ejemplo pues las pastas entonces me toca ponerles las pastas el agua, y ellos ya saben y se las toman, pero ya están separadas y eso, ya un brinco allá (risas) y así me la paso, no, no, no terrible, pero esa es la rutina, todo el santo día en la misma cosa."</p> <p>CMV: "Pues digamos que yo antes de abrir la papelería, hago el desayuno, y hago oficio, me levanto temprano y dejé listo el desayuno, ya cuando ellos se levantan y el almuerzo, ya despues barro y limpio el polvo y eso, y lo que te decía Carlos es independiente, por ahí que baja que tiene hambre y le preparo algo o coge algo de la tienda y ya cuando tiene actividades del colectivo, él se va solo y ya despues vuelve y así".</p> <p>CFP: "Pues yo hago el oficio en la mañana y en la tarde estoy así con ella, o aveces cuando toca salir, digamos así como hoy en la mañana, pues ahorita en la tarde, hacer las actividades de la casa y siempre estamos juntas, siempre porque no, pues nosotros como cuidadores necesitamos nuestros espacios, pero pues cuando hay se puede y cuando no, pues no".</p> <p>CCB: "Uno aquí por cuidar al niño, uno no puede, o sea toca hacer el oficio los fines de semana, no puedo estar con el niño y dejarlo tantico solo, mire ayer ya que me orinaba, ya que me orinaba y le dije a Sandra, cuideme al niño yo ya vengo, no me lo va a dejar salir, yo ya vengo, listo. Lo deje al niño, y que tanto me demore en subir, lo sacaron y allá lo aporrearon y yo en el baño pero ¿que paso? y mi esposo en la pieza, y decía yo, que el niño que el niño y él ay dejalo tantico respirar. Y no, mi responsabilidad".</p>	<p>exclusiv a al cuidado</p> <p>Exigenc ias del trabajo del cuidado</p>	<p>Exi- trab-cui</p>
	<p>Cambios significat ivos en pandemi a</p>	<p>CAS: "Si, el trabajo se ha intensificado, por la sencilla razón de que ahora es más como que hay más enfermedades, como más cosas y cuando no son las enfermedades entonces son como los nervios, la alteración de esas cosas que hay yo no se como es eso, entonces si se ha prolongado eso como más, que no la tranquilidad de antes</p> <p>CMJ: "Pues antes de la pandemia, yo creo que me mantenía más ocupada, porque habían más salidas ahora no, porque antes estábamos en el</p>	<p>Salud Mental Relacio namien to. Perman encia en el hogar.</p>	<p>Sld-men Rel Per-Hog</p>

		<p>grupo con Cristina, ahora no, antes salíamos a los parques, a salitre mágico, bueno salían paseos, entonces me tocaba apurarme en hacer oficio, adelante un día antes y venir a hacer y...todo., yo no podía llegar y ah que me voy a acostar a descansar, no, hágale, ella si se acostaba a dormir, pero a mi me tocaba seguir derecho y me tocaba más duro, ahora nos a tocado un poquito más descansado, porque pues con Angeliquita pues si a veces virtual, con ustedes, de resto así no más"</p> <p>CMV: "Pues digamos que Juan ya como estudia virtual, pues está aquí en la casa todo el día... También el no poder relacionarse con nadie, el utilizar tapabocas todo el tiempo, eso también fue extraño al principio, ya después uno se acostumbra".</p> <p>CFM: "Se me recargo a mi el trabajo, porque a mí el estrés, nervios se me sube la tensión y el azúcar y lo que me preocupó un momento fue la plata, yo decía Dios mío que vamos a hacer y todo es plata, plata y se me subía la tensión, entonces ponía los pies en agua fría, tomaba jugo de maracuyá o de lulo y me baja, no esa vez no me bajaba con nada".</p> <p>CFP: "Si, si se intensificó el trabajo del cuidado porque usted está veinticuatro siete en su casa, veinticuatro siete usted está en su casa entonces siempre. Digamos cuando fue el tiempo ese del pico y cédula, yo salía el día que me correspondía a mi salir, el día que era el día de mi cédula, ese día yo salía. Y entonces mi hija, la que está trabajando, ella trabajó dos meses de casa y pues usted se supone que una persona que está trabajando pues ella no se podía mover de ahí de su escritorio, entonces ni modo...porque si usted estaba trabajando, usted se iba a trabajar por lo menos coger un bus, un transporte, es un cambio, el hecho de bañarse, de cambiarse era un cambio, pero ahorita no, ahorita usted en qué cambia. Porque digamos, yo me levanto, desayuno, me baño y me pongo otra vez el pijama, sino tengo que salir, entonces me la paso todo el día en pijama".</p> <p>CCB: "Otro así cambió, digamos que mi hija ella está trabajando virtual también, entonces ella no puede cuidar a los niños, ya muchas mamás están trabajando desde la casa y pues por</p>		
--	--	--	--	--

		<p>eso yo cuido niños, aunque ahorita solo mis nietos, pero por ejemplo me tocó mandar poner internet porque eso ella mi hija le tocó estudiar así virtual y eso fue un cambio, eso tenerla todo el día aquí conectada a eso, que no se podía hacer nada de ruido y el niño como llora y patalea pues eso más brava y eso, y yo no puedo irlo a llevar donde mi hija porque ella no puede ni salir, entonces eso son muchos cambios. Porque eso cuando a mi esposo le dio ese COVID, eso él no pudo salir, pero ya a mi me tocaba con una colchoneta dormir con las niñas, porque eso a mi me daba miedo, entonces yo lo mantenía ahí encerrado y eso a él le estreso mucho, porque él esta es acostumbrado a trabajar, tonces eso fue mucho cambio"</p> <p>CAA:" Antes de la pandemia, él ejercía todas sus actividades, todo el día ¿si? o en la tarde o en la mañana, a él se le tenía una señora encargada de llevarlo y traerlo acá a la casa y estar pendiente de él porque pues nosotros estábamos en la parte del estudio, estaba yo y pues mis padres estaban en la parte del Trabajo entonces como que no teníamos tiempo pero si, siempre nos dijeron, no debe estar solo, entonces por eso buscamos como la herramienta de buscar a alguien y que estuviera con él y ya pero con la pandemia ahora está más aquí en la casa y eso es un cambio"</p>		
--	--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia.

Matriz de Trabajo doméstico.

RESULTADOS				
Categorías deductivas	Subcategoría	Expresiones de los cuidadores de PCD	Categorías inductivas	Código
Trabajo Doméstico	Rol del Trabajo doméstico	CGL: "a veces pero digamos como no es tanto el oficio por que somos las dos no más, pero digamos a veces que yo me voy hacer las vueltas que le hago a esta señora entonces yo vengo y ella ni siquiera ha tendido la cama, ni siquiera a lavado un plato y ella se entretiene mucho viendo novelas y viendo	Rol Materno Rol Paterno	Rl- ma Rl-pa

	<p>novelas, ella a veces me estreso con el desorden.. me mantiene a mi preocupada, muy preocupada porque ella no se da mañas de hacer nada, nada.</p> <p>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".</p> <p>CGJ: "Bueno Angelica cocina y yo lavo la loza, aunque yo se hacer cosas normales, se tender camas y barrer y me demoro pero lo hago, porque es el colmo, porque sale mucha ropa, y ella tiene muchas cosas, reuniones entonces que tal uno ahí sentado esperando, por eso a veces que estamos en una reunión virtual yo no estoy, yo en el momento no es que no quiera participar, yo estoy ayudando y me demoro porque es que me cuesta"</p> <p>CMV: "Yo me encargo de las tareas de la casa, pues Juan que arregla su cuarto y sus cosas personales, Carlos me ayuda limpiar el polvo y eso, pero así en general me toca hacer el oficio a mi".</p> <p>CFP:"Pues yo me encargo de los quehaceres de la casa, porque nadie más, las niñas, no nada, todo lo hago yo, igual eso no ha cambiado en pandemia porque siempre he sido yo".</p> <p>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 losa sucia, más, pero si. Mi esposo me ayuda a barrer, a trapear, cuando le toca cocinar, pues me ayuda a cocinar".</p> <p>CAA:"Bueno, hubo un tiempo, mmm ponle por ahí un mes, que me tocaba a mí, entonces estar pendiente de la casa, de la Universidad, de él, ¿sí? entonces esa parte a mi me afectó mucho pues porque no estaba acostumbrada a tener tantos cargos..."</p>			
	Actividades domésticas	CGL: "sí lavar, cocinar hacer el aseo, todo el oficio me toca a mí, todo el oficio, digamos adriana lo único que hace es tender la cama, porque si yo la pongo a lavar, queda mugre por aca por alla, pero lo único que ella	Economía del cuidado	Econ-Cui

		<p>hace bien, es tender la cama, del resto púes si me toca es a mi hacer todo el aseo, todo el oficio".</p> <p>CMJ: "Yo pues cada ocho días hago aseo general, pues entre semana ahí medio barro y ya y hago de comer".</p> <p>CMV: "Y de las otras actividades pues yo barro, trapeo, lavo la ropa, la losa, mejor dicho todo lo hago yo"</p> <p>CFP: "las actividades, de lavar la loza, cocinar, y hacer todo el oficio"</p> <p>CCB: "Yo barro y trapeo aquí, por aquí abajo, arriba no, porque yo estoy prohibida de eso. Y el sábado, entre ambos hicimos el aseo general, eso lavo baño, lavo todo, cambio tendidos y todo y yo limpie esto aquí todo (señala un mueble de la sala) dure hasta las once de la noche, después de que entregue mi, yo lo entregue a las tres de la tarde, me recosté un poquito, me paré, me baño y me puse a hacer aseo como a las cinco y media de la tarde, dure hasta las once, rendida, limpie estufa, lave ollas, todo porque yo no puedo a diario por el niño".</p> <p>CAA: "Pues la señora hace el oficio y la comida. Yarleison realiza sus cosas personales, que bañarse solo y eso si"</p>		
	<p>Periodo del tiempo.</p>	<p>CAS: "Todos los días, yo brinco de un lado a otro, por ejemplo barrer y si alcanzo a lavar las dos piezas y si no una sola, yo hago todos los días pero de a poquitos, porque todo el día no me puedo dedicar a eso porque tengo otras cosas que hacer"</p> <p>CGL: " yo me levanto y hago las cosas en la mañana hago el desayuno, yo lavo una vez por semana entonces yo la pongo a doblar la ropa, así como ven".</p> <p>CMJ: "Todo el día, porque uno corre deje hecho, digamos por ejemplo ahorita me toca ir a terminar de hacer el almuerzo y él está trabajando y viene a almorzar".</p> <p>CGJ: "Por hay unas 5 horas nomás, porque yo no me desgasto, duermo harto al medio día, en realidad los quehaceres la mayor parte los hace Angelica."</p> <p>CMV:"mejor dicho como unas treinta horas a la semana hago heee, los quehaceres del</p>	<p>Tiempo exclusivo a las actividades domésticas</p>	<p>Temp-excl-act-cui</p>

		hogar".		
	Cambios significativos en la cotidianidad	<p>CAS: "entonces ya se acabo las salidas, tantas cosas, por ejemplo me decía no haga almuerzo, vamos a almorzar a tal parte o nos íbamos a viajar para un pueblito, cualquier cosa, cosas así... y él fue muy activo, él no podía quedarse quieto, y pues gracias a Dios yo digo que antes de que pasaran estas cosas pues salíamos, por ejemplo durábamos 8 o 10 días 15 días por fuera, rico, delicioso, pero desafortunadamente ahora digo yo gracias Dios que nos dio licencia de pasear, conocer antes, ya ahora pues... pero bueno".</p> <p>CGL: "Cuando comenzó la pandemia, ya vivimos las dos ahí y digamos el oficio, porque digamos haciendo oficio todos los días es como si no hiciera nada...hay lo mismo, el oficio sigue igual, por que miren, todos los días se hace oficio y miren, el desorden".</p> <p>CGJ: "Que me ha pegado duro ahorita... que yo soy muy sociable por eso hablo tanto, entonces el no tener que hacer las cosas viendo a la gente, me encanta estar aquí así, si tocaba lavar la loza me traía al lado ahí sentado que me viera, aunque sea para salpicar el agua de la loza, así soy yo, entonces eso sí me impactó muy fuerte, a mi si me dio muy duro eso de estarnos quietos y estarnos separados, no"</p> <p>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"</p>	Aumento en el trabajo doméstico.	Aum-tr-dom,
	Reconocimiento de la labor en el hogar.	<p>CGL: "ninguno, nunca me dicen nada, la verdad yo estoy sola, porque ellas nunca llaman, ¿cómo está la niña? o ¿cómo le ha ido? y entonces no para qué, hay si le digo mentiras, ninguna se preocupa por nadie, yo casi no hablo con ellos, no me ayudaron para nada en pandemia, con lo de los vecinos en ese entonces una hermana me ayudo con el impuesto de la casa, gracias a Dios barato y ella me lo mandó del resto me toco y me ha tocado sola".</p>	Invisibilización	Invsn.

		<p>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"</p> <p>"No, ellos solo se fijan en que las cosas estén y ya, pero no dicen que gracias por limpiar o por dejar linda la cocina, es que es más porque es como una obligación que tiene uno ¿sí? aunque claro, sería bueno que ellos agradecieran y le dieran a un beso o un abrazo, así no sea nada material no importa, pero eso no, eso no se ve, si no más para salir todo eso es una rogadera, para todo entonces no"</p> <p>CFP: "Pues yo creo que cuando uno es papá, espera y aspira que uno debe recibir algo a cambio ¿cierto? por todo el cuidado de tantos años, el colegio, la universidad...ellos viven aquí en Bogotá, mi hijo vive en Fontibón y mi hija vive conmigo pero pues ninguno, ninguno es de los que digan, vamos a darle esto a mi mamá porque cocino, por ejemplo la que vive conmigo porque cocino, porque cuido a la niña, porque está con la niña, porque lava, porque hace. Vamos a darle veinte mil pesos, treinta mil pesos pues porque lo hace, no"</p>		
--	--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia

