

Representaciones sociales sobre la organización social del cuidado de personas con discapacidad. Apuntes desde San Pedro de los Milagros, Antioquia

Social representations around social organization of care for people with disabilities. Notes from San Pedro de los Milagros, Antioquia

Representações sociais sobre a organização social do cuidado de pessoas com deficiência. Observações de San Pedro de los Milagros, Antioquia

 **Diana Carolina Ramírez Carvajal**

<https://orcid.org/0009-0000-3952-925X>
Fundación Universitaria Católica del Norte
dcramirez@ucn.edu.co
Medellín – Antioquia.

 **Micaela Aguirre**

<https://orcid.org/0000-0002-9081-2912>
Fundación Universitaria Católica del Norte
mamaguirre@ucn.edu.co
Medellín – Antioquia

Diagramación e ilustración de portada
Andrea Sarmiento Bohórquez

Corrección de estilo
Nataly Marcela Muñoz Murcia



Encuentre este artículo en <http://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD>

Para citar este artículo | To cite this article | Para citar este artigo:

Ramírez, D. y Aguirre, M. (2024). Representaciones sociales sobre la organización social del cuidado de personas con discapacidad. Apuntes desde San Pedro de los Milagros, Antioquia. *Inclusión y Desarrollo*, 11 (número especial), pp. 23-33.

Recibido/Received/Recebido: 26 de julio de 2024
Aceptado/Accepted/Aceito: 23 de octubre de 2024
Publicado/Published/Publicado: 20 de diciembre de 2024

Artículo de investigación / Research Article / Artigo de pesquisa

Conflicto de intereses: Los autores han declarado que no existen intereses en competencia



RESUMEN

El artículo surge de la investigación titulada “Organización social del cuidado de las personas con discapacidad en condición de dependencia en el Municipio de San Pedro de Los Milagros”, realizada entre agosto de 2023 y junio 2024 en la Fundación Universitaria Católica del Norte. Esta investigación buscó comprender la configuración de la organización social del cuidado en las familias de las personas con discapacidad en condición de dependencia, definiendo la organización social del cuidado como aquella interrelación entre Estado, familia, comunidad y mercado, en la provisión, producción y distribución de servicios de cuidado. Se realizó una investigación cualitativa bajo un modelo etnográfico. Se presentan hallazgos concentrados en un objetivo específico de la investigación: comprender las representaciones sociales en torno al cuidado, presentes en los actores de cuidado de las personas con discapacidad en condición de dependencia. Se definen las representaciones sociales como aquellas estructuras de pensamiento compartidas, instituidas e instituyentes de la realidad social, por los agentes en un campo social específico (Bourdieu y Wacquant, 1995). Las representaciones sociales encontradas se asocian a tres ideas emergentes: la vinculación del cuidado a la construcción de saberes específicos, a experiencias de soledad e incertidumbre y al autocuidado como recurso estratégico.

Palabras clave: cuidado; discapacidad; dependencia; representaciones sociales.

ABSTRACT

The article arises from the research project entitled “Social organization of care for people with disabilities in a situation of dependency in the Municipality of San Pedro de Los Milagros”, carried out between August 2023 and July 2024 at the Universidad Católica del Norte. The aim was to understand the configuration of the social organization of care in the families of people with disabilities in a situation of dependency, defining the social organization of care as the interrelationship between the State, family, community and market in the provision, production and distribution of care services. Qualitative research was carried out under an ethnographic model. The findings are presented, focused on a specific research objective: understanding the social representations of care present in the care actors of people with disabilities in a situation of dependency. Social representations are defined as those shared, instituted and instituting structures of thought of social reality, by the agents in a specific social field (Bourdieu and Wacquant, 1995). The social representations found are associated with three emerging ideas: the link between care and the construction of specific knowledge, experiences of loneliness and uncertainty, and self-care as a strategic resource.

Keywords: care; disability, dependency, social representations.

RESUMO

O artigo surge do projeto de pesquisa intitulado “Organização social do cuidado de pessoas com deficiência em situação de dependência no Município de San Pedro de Los Milagros”, realizado entre agosto de 2023 e julho de 2024 na Universidade Católica do Norte. O objetivo era compreender a configuração da organização social do cuidado nas famílias de pessoas com deficiência em situação de dependência, definindo a organização social do cuidado como a inter-relação entre Estado, família, comunidade e mercado na provisão, produção e distribuição de serviços de cuidado. Foi realizada uma pesquisa qualitativa sob um modelo etnográfico. Os resultados são apresentados, focados em um objetivo específico da pesquisa: compreensão das representações sociais do cuidado presentes nos atores cuidadores de pessoas com deficiência em situação de dependência. As representações sociais são definidas como aquelas estruturas de pensamento compartilhadas, instituídas e instituintes da realidade social, pelos agentes em um campo social específico (Bourdieu e Wacquant, 1995). As representações sociais encontradas estão associadas a três ideias emergentes: a vinculação do cuidado à construção de saberes específicos, experiências de solidão e incerteza e o autocuidado como recurso estratégico.

Palavras-chave: cuidado; deficiência; dependência; representações sociais.

Introducción

Las nociones en torno a la discapacidad como fenómeno social y sanitario a nivel internacional y nacional han sufrido transformaciones relevantes durante el siglo en curso. Uno de los hitos más relevantes a nivel global es la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que tiene vigor desde el año 2008. Este enfoque normativo deriva en Colombia en la Ley n° 1618 de 2013 “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”, herramienta que reconoce a las personas en condición de discapacidad como sujetos de derechos.

En el país, según el Departamento Nacional de Planeación (DANE) “para agosto de 2020 había en total de 1.319.049 personas con Discapacidad identificadas y localizadas en el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social. Esta cifra equivale al 2,6% de la población total nacional” (2020, p.4). De esta población, el 50.1% son hombres y el 48, 9% mujeres. Se resalta que el 70,3% de las personas con discapacidad pertenecen al régimen subsidiado de salud, aspecto que también fue visible y relevante durante el proceso de investigación en tanto daba cuenta de los obstáculos que esta población enfrenta para acceder a servicios asistenciales.

De igual forma, el “34,62% de las personas con discapacidad (617.779) recibe ayuda de otras personas para realizar sus actividades básicas diarias” (DANE, 2020, p. 5). Quienes apoyan en estas tareas cotidianas son, primordialmente mujeres (representan más del 55% de las cuidadoras reconocidas por el DANE), al tiempo que, “de 1.487.354 hogares que tienen al menos una persona con discapacidad, el 38,3% se encuentra en estrato uno (1) y el 34,7% en estrato dos (2)” (DANE, 2020, p. 5), lo que evidencia que las tareas de cuidado están feminizadas y se resuelven, principalmente, en la domesticidad.

El Estado colombiano ha formulado políticas y programas para atender las necesidades de las personas en condición de discapacidad, pero la mayoría de estas acciones se enfocan en aspectos físicos, biológicos y emocionales, dejando de lado un aspecto fundamental como las garantías de cuidado. Además, se evidencia una carencia de programas públicos que atiendan dicha población en el sector rural, lo que también se refleja en la escasez de estudios que, desde la academia, involucran a la categoría de organización social del cuidado, relacionada con la discapacidad en el medio rural.

Para esta investigación se realizó una revisión teórica organizada en dos grandes líneas: identificando estudios específicos de cuidado, su producción y distribución; y estudios concentrados en la discapacidad como fenómeno social y sanitario. Ambas revisiones priorizaron estudios latinoamericanos de los últimos 10 años. Se identificó que la categoría de organización social del cuidado se ha abordado desde dos corrientes teóricas centrales: por un lado, desde los aportes de las teorías latinoamericanas del cuidado, que lo sitúan como un componente central del proceso de salud-enfermedad de las poblaciones. Por el otro, desde el campo de la política social, cuyos aportes permiten comprender al cuidado como un factor central en el sostenimiento y la garantía del bienestar en las sociedades latinoamericanas.

La incorporación de perspectivas de género en las teorías latinoamericanas en torno a la salud ha permitido, complementar la clásica tríada salud-enfermedad-atención con la noción central de este proyecto: la categoría de cuidado (Domínguez Mon, 2017; Batthyány, Genta y Perrotta, 2017; Hernández, 2022), entre otras, se asume que el cuidado se constituye como un eje fundamental en la atención de los malestares, enfermedades o condiciones de salud no transmisibles y de larga duración y como una herramienta central de protección de la vida en el escenario de transformaciones epidemiológicas poblacionales tendientes hacia la cronicidad.

Las teorías latinoamericanas del cuidado se han interrogado, también, en torno a quién asume y cómo se distribuye la carga de cuidado. En consecuencia, el eje vertebral de este campo de producción académica lo constituye la categoría de división sexual del trabajo (Batthyány, 2015; Domínguez Mon, 2017; Arango Gaviria et al, 2018, entre otras), que permite comprender que la feminización de los cuidados y su reducción al ámbito doméstico responde a una lógica fundamental de la estructura moderna patriarcal y que organiza de manera transversal las dinámicas de cuidado de la vida (Puyana, Hernández y Gutiérrez, 2020).

En coherencia con lo anterior, Mendes, Domínguez y Schwarz (2011) y Lenguita (2020), afirman que la feminización de los cuidados y su reducción al ámbito doméstico responde a una lógica de la estructura patriarcal. Ésta minimiza e invisibiliza el trabajo de las mujeres al interior de las viviendas y le otorga un sentido vinculado a la vocación natural, la abnegación o el amor familiar.

Por su parte, desde el plano de la política social, diversas autoras han aportado a la categoría de *organización social del cuidado*, que permite otorgarle centralidad dentro de la noción de bienestar e interrogarse sobre la interrelación entre Estado, mercado, familia y comunidad en su producción y distribución. Esta categoría, trabajada por Pautassi (2016), Ceminari y Stolkiner (2018), Pautassi, Arcidiácono y Straschnoy (2014), entre otras, permite reconocer redes de cuidado, conformadas entre quienes requieren cuidado, quienes lo dan, los actores institucionales, los derechos reconocidos, la participación mercantil; y dar un paso más en su distribución: no sólo entre varones y mujeres, sino también entre la esfera pública y la esfera doméstica.

Es por esto que Pautassi (2016) propone pensar al cuidado como un conjunto de prácticas que sostiene y nutre a las personas, prácticas que son tan diversas como fundamentales para la existencia humana. Las tareas de cuidado incluyen desde autocuidado hasta cuidado directo hacia otros/as, incorporando la generación de condiciones propicias para el cuidado: compra de alimentos, pago de servicios, lavado de ropa; y la gestión del cuidado: organización de horarios, traslados, acceso a instituciones educativas y de salud, entre otras.

Asimismo, con relación a los estudios sobre discapacidad, se reconoció la predominancia de dos paradigmas: el rehabilitador y el de la autonomía personal. Cada uno de ellos, en su interior, pregona modelos teóricos e interventivos que permiten adentrarse en la categoría desde miradas disímiles (Aritizábal, 2021). A los fines del proyecto de investigación se optó por el modelo social de la discapacidad (Ávila, Nuñez y Colchado, 2021), que se inscribe dentro de los paradigmas que pregonan la autonomía personal de las personas con discapacidad y ponen en discusión la mirada biologicista que tiende a asumir la necesidad de rehabilitar o reducir los grados de discapacidad para acercarse a patrones biomédicos de normalidad (Bonilla, 2020), (Victoria Maldonado, 2013). En este sentido, las producciones académicas situadas en este modelo teórico permiten interrogarse acerca de las diversas maneras en las que la sociedad habilita y obstaculiza los procesos de reproducción cotidiana de las personas con discapacidad y su organización social del cuidado, al poner foco en el contexto, sus barreras económicas, medioambientales, sociales y culturales.

Metodología

Se realizó una investigación cualitativa a partir del método etnográfico. De manera más específica, se diseñó una microetnografía (Morse, 1994), priorizando la elección de los participantes por características similares que los diferencian de otros grupos dentro de un contexto específico. Se realizaron 8 entrevistas en profundidad (Marradi, Archenti y Piovani, 2007) a personas con discapacidad en condición de dependencia y sus cuidadores/as, residentes en el ámbito rural y urbano del municipio. Adicionalmente se aplicó el Test Zarit para medir la escala de carga del cuidador y una entrevista en profundidad a la profesional que dirige el programa de discapacidad. El contacto con los participantes se realizó mediante el programa de discapacidad del municipio. Como consideraciones éticas se valoró el código de ética profesional del Trabajo Social en Colombia y se contó con consentimientos informados de los participantes.

El trabajo de campo se realizó durante los meses de octubre y noviembre del 2023. Para el análisis y procesamiento de la información se utilizó el método de comparación constante (Glasser y Strauss, 1967) se dio a partir de una matriz de análisis categorial en la que se agrupó la información de las categorías establecidas y las emergentes a partir de la transcripción de las entrevistas.

Resultados analíticos

El análisis permitió construir tres ideas emergentes relacionadas con las representaciones sociales que operan en la organización social del cuidado de las personas con discapacidad en condición de dependencia en el territorio. En primer lugar, se reconoce una vinculación del cuidado de las personas con discapacidad con una habilidad que se adquiere a través de la práctica cotidiana y de la construcción de hábitos y costumbres que decantan en la adquisición de saberes específicos.

En ese sentido, se identifica que el cuidado a personas en condición de discapacidad que presentan situación de dependencia irrumpe en la vida cotidiana, inicialmente, de manera desafiante: enfrenta, principalmente, a las mujeres del hogar a tareas completamente desconocidas tanto de provisión directa de cuidado como de generación de condiciones propicias para el cuidado y de gestión de recursos que con el paso del tiempo, consolidan en quien las ejecuta una suerte de capital y sentido práctico. Este acervo, incorporado a las prácticas diarias, transforma a las cuidadoras principales, en especialistas en la tarea.

Esta primera representación admite, incipientemente, tres análisis convergentes. En primer lugar, el reconocimiento de una rutina permanente de cuidados que permite a quien lo ejerce, adquirir saberes específicos, habilita la comprensión del cuidado intradoméstico como un eslabón fundamental en los procesos de atención a la salud de larga duración tales como, en este caso, situaciones de discapacidad con grados de alta dependencia para la vida cotidiana. La fundamentalidad del cuidado permanente en estas experiencias específicas de salud exige no sólo la dedicación constante de actores a la protección del sujeto en condición de discapacidad, sino también la formación específica de un sujeto que, a partir de su propia experiencia como cuidadora, emerge como sujeto que *sabe*, que *aprendió*, que es capaz de manejar los desafíos cotidianos de atención. Desde esta representación social, se puede interpretar la práctica del cuidado como una experiencia que construye a un sujeto específico: aquella mujer que logró sortear los desafíos y obstáculos en la gestión y provisión del cuidado y que, con la acumulación de saberes, se transforma en experta en las estrategias de satisfacción de necesidades que sujetos requieren.

En segundo lugar, esta manera de representar al cuidado y a quien cuida, permite comprender a la resolución de necesidades de las personas en condición de discapacidad como un sistema invisible de garantías, sistema que responde, de acuerdo con los testimonios, a prácticas sostenidas en saberes específicos. Es decir, el cuidado intradoméstico, especialmente aquel ofrecido a personas en condición de discapacidad, se experimenta no como una práctica espontánea, sencilla, accesible, sino como un sistema complejo de rutinas y dinámicas al que se accede a través de la experiencia y la adquisición de saberes. Si bien estos saberes provienen de la práctica cotidiana y no de un proceso especializado y/o académico, sí logran construir una especificidad que se adquiere y habilita la competencia para cuidar a partir del acopio y acumulación de capitales prácticos que ganan valor en sí mismos.

Esto deriva, consecuentemente, en la tercera clave analítica: a raíz del reconocimiento de esta manera de representar al cuidado es posible comprender que opera cierta delimitación y diferenciación entre aquellos sujetos que pueden responsabilizarse de la satisfacción de necesidades de las personas en condición de discapacidad y aquellos que no. Se consolida, entonces, la noción de que existen actores capacitados para llevar a cabo tareas de cuidado y actores que a pesar de aportar de manera más o menos esporádica, más o menos permanente, a las tareas concretas de sostenimiento de la vida, se mantienen como secundarios en tanto no cuentan con ese aprendizaje devenido de la práctica cotidiana de cuidar.

Se justifica, de esa manera, que las mujeres adultas del hogar enarbolan la responsabilidad primaria del cuidado mientras que otros miembros del hogar o de la familia no conviviente con igual grado de consanguinidad y responsabilidad frente al sujeto en condición de discapacidad, usualmente padres, hermanos y/o abuelos, se desliguen, al menos a nivel discursivo, de la gestión central del cuidado. Aun cuando estos últimos realizan ciertas actividades cotidianas, el no disponer de ese saber específico, del capital práctico, los ubica por fuera del círculo primario de responsabilidad.

En este sentido, es posible comprender al cuidado no solo como una práctica que se sostiene en mandatos de género y en la división sexual del trabajo (Ceminari y Stolkiner, 2018), sino también, como un espacio social que, al requerir de aprendizajes complejos, logra reproducir y acentuar estos mandatos diferenciando no solo quienes

cuidan de quienes no lo hacen, sino principalmente, quienes *saben* hacerlo de quienes no.

La puesta en práctica de esta representación social decanta, entonces, en la diferenciación entre responsabilidad plena frente a la persona con discapacidad y sus necesidades y ayudas más o menos esporádicas en la cotidianidad. Incluso entre familiares con el mismo grado de consanguinidad, opera una construcción de sentidos donde ciertos miembros de la vida doméstica resultan cuidadoras principales por obligación, mientras que otros aportan desde una posición subsidiaria a la resolución de necesidades esporádicas. En ese sentido, esta manera de significar al cuidado permite construir, también, agentes de diferente grado de relevancia en la interrelación de la organización social del cuidado.

Resulta interesante, asimismo, que este ejercicio de diferenciación de actores no opera, solamente, a través de la separación entre mujeres cuidadoras y varones auxiliares, sino también, a partir de distinguir que espacios se configuran como válidos para el cuidado y cuáles no. A partir del ejercicio analítico se comprendió que la representación social que asocia al cuidado con un aprendizaje acumulado proveniente de la cotidianidad permite que, en el imaginario de las familias de las personas en condición de discapacidad, el espacio social propicio, óptimo y garante de mejores condiciones de cuidado resulte el propio del hogar, en detrimento de otras organizaciones o instituciones, incluso las sanitarias.

Se asume que, al no conocer a la persona que requiere el cuidado, sus prácticas, sus hábitos, sus formas de expresarse, de pedir ayuda, entre otras dinámicas, espacios profesionales de atención de la salud, resultan insuficientes para resolver sus necesidades. Frente a la posible disponibilidad de saberes técnicos en estas instituciones, se resalta la falta de aquel conocimiento cotidiano, especializado mas no profesional, que ha consolidado a la domesticidad femenina como el ámbito propicio para sostener la vida.

De esa manera, si bien en ocasiones la organización social del cuidado se amplía, ya que estos sujetos transitan, de manera más o menos permanente, las instituciones sanitarias, la representación del cuidado como saber mediado por la experiencia cotidiana aporta a la consolidación del hogar como espacio óptimo y, prácticamente, como el único válido, para la resolución de necesidades y a la familiarización del cuidado como criterio principal de distribución de responsabilidades. De igual forma, como segunda representación social, se identificó la tendencia a significar la experiencia de cuidado de las personas con discapacidad como una vivencia de incertidumbre constante que genera sentimientos de soledad y de miedo al futuro en quienes asumen la responsabilidad de cuidar. Frente a la imposibilidad de distribuir de manera equitativa las tareas de cuidado entre diversos agentes, quienes asumen la mayor parte de la resolución de necesidades cotidianas construyen imaginarios sociales donde la resolución del cuidado se torna una tarea imposible sin su presencia e intervención, es decir, se constituyen en agentes indispensables para la reproducción de la vida de las personas en condición de discapacidad.

Esto no implica necesariamente, que quienes asumen la tarea de cuidado ocupen posiciones de agentes indispensables ni que otros sujetos sean incapaces de resolver estas tareas. Más bien, se interpreta como un ejercicio de autopercepción que decanta en sensaciones de permanente angustia, miedo y ansiedad frente al futuro a mediano y largo plazo. A partir de esto, se comprende que quienes cuidan expresan que estas tareas ocupan el lugar de responsabilidad plenamente obligatoria, tareas que no pueden omitir, aplazar y, mucho menos, delegar. Esta representación social implica que, si el potencial ejercicio de delegación del cuidado se dificulta en el núcleo familiar, la opción de compartir responsabilidades con otros actores del espectro estatal, comunitario y/o mercantil aparece como imposible.

Es importante destacar que erigirse como actores indispensables en el cuidado trae consigo un agotamiento transversal en la vida de estas mujeres cuidadoras. Al agotamiento propio de responder a un trabajo permanente, no remunerado e imposter gable, se suma la carga en términos de salud mental y emocional que implica la falta de tiempo y prioridad frente a otros asuntos, ya sean familiares, personales, vinculares, entre otros/as. Esto implica un desafío en cuanto a la necesidad de aprender a convivir con la incertidumbre: parte de las entrevistadas llevan entre 10 y 20 años desarrollando tareas de cuidado sin haber encontrado estrategias de delegación, articulación y/o soporte en conjunto con otros actores. Esto genera, no solo, una falta de tiempo, energía y disposición para otras dinámicas, especialmente las de autocuidado, sino también un miedo que se experimenta a diario frente a la posibilidad de enfermar, envejecer y/o morir, y lo que esto implicaría en el futuro de las personas en condición de discapacidad. Esto fue visible en el siguiente testimonio de una de las participantes:

debido a la enfermedad que yo padezco a veces cansada porque la enfermedad del azúcar a veces lo pone a uno muy cansado, quiera o no quiera uno se siente cansado entonces el cansancio, que de la rutina diaria más la enfermedad, más la entrega a ellos, uno siente como agotado, ay uno quisiera como salir corriendo y no sabe ni para dónde coger (comunicación personal, 10 de noviembre de 2023).

Es así como el cuidado de las personas en condición de discapacidad se erige como centro de la vida cotidiana y como una obligación que deriva en miedos y ansiedades frente a la posibilidad de faltar a la tarea en un escenario de dependencia plena. Esto se corroboró, también, con la aplicación del Test de Zarit, que arrojó altos índices de agotamiento emocional en las cuidadoras y con riesgo de claudicación en este sentido.

Por último, especialmente en aquellas agentes cuidadoras principales, se consolida una tercera representación social que ubica al autocuidado como un instrumento del cuidado de otros/as, en este caso, de las personas con discapacidad. La posibilidad diferencial de mantener vidas saludables, relaciones sociales de apoyo, espacios de atención a la salud física y mental, entre otros, se transforma en un medio para cuidar de manera óptima y abandona toda posibilidad de ser interpretado y vivenciado como un fin en sí mismo. Resulta interesante aquí destacar que en los testimonios emerge con claridad la noción de que, para cuidar a las personas en condición de discapacidad, resulta fundamental garantizar diversas prácticas de fortalecimiento de la salud propia. En ese sentido, al menos a nivel discursivo, ejercicios como realizar chequeos sanitarios, descansar en horarios oportunos, sostener una alimentación saludable aparecen como requisitos primordiales para poder sostener la práctica de cuidado. Por ejemplo, una de las participantes expresó.

Yo trabajo mucho en esa parte, me gusta mucho pues como hacer cosas para mí, para sentirme como bien, porque es muy importante brindarle a él todo lo mejor de mí (comunicación personal, 10 de noviembre de 2023).

En un segundo plano, emergen necesidades reconocidas a nivel de sostenimiento de relaciones sociales, cuidado de salud mental, prácticas de espiritualidad, ocio, entre otras. Sin embargo, ninguno de estos ejercicios, rutinas y/o prácticas de autocuidado se reconocen como valiosas en tanto enriquecedoras de la propia vida cotidiana, por el contrario, se significan como garantías que permiten cumplimentar el centro de la vida doméstica: el cuidado de las personas en condición de discapacidad. En ese sentido, es que se propone la noción del autocuidado como recurso estratégico para el cuidado interpersonal. También resulta importante resaltar que esta dinámica excede a la persona cuidadora principal e involucra a otros miembros de la familia: por ejemplo, cuando la persona en situación de discapacidad tiene hermanos/as y/o sobrinos/as, que pueden ser mayores o menores, también pasan a ser cuidadores/as estratégicos/as, lo que transforma, en ocasiones, la experiencia de la vida infantil.

Discusión

Las representaciones sociales desarrolladas en el apartado anterior pueden discutirse y ampliarse a partir de la discusión con variados aportes teóricos. En primer lugar, se acuerda con la teoría constructivista de las representaciones sociales en tanto se comprende que las personas, en este caso, cuidadoras, producen sentidos socialmente compartidos a través de los cuales construyen el mundo en el que viven (Araya, 2002).

Adicionalmente, se acuerda con Wolfgang y Hayes (2011) en que dichas representaciones no solo se limitan al lenguaje, a las ideas que se transmiten a través de este o a los significados que se les dan a las palabras de acuerdo con el momento y la cultura. Las representaciones sociales cumplen la tarea de construir y reproducir imágenes socialmente compartidas, por ejemplo, la percepción colectiva y cristalizada en el sentido común mediante la cual las tareas de cuidado en familias con personas con discapacidad son responsabilidad de las mujeres del hogar.

Otro punto de acuerdo con Wolfgang y Hayes (2011) refiere a la validación de que tal como plantean los autores, las representaciones analizadas en la investigación generan que este grupo de mujeres cuidadoras, adquieran hábitos, comportamientos y formas de concebir el cuidado que las diferencian de otros grupos sociales. Es en este sentido que tiene lugar y coherencia la noción de representación compartida, ya que, en consecuencia, con los autores esta representación actúa como criterio de toma de decisiones, de orientador frente a la acción cotidiana y de relacionamiento con otros actores sociales.

Esto permite comprender, en coherencia con Araya (2002) y Wolfgang y Hayes (2011), las múltiples funcionalidades que las representaciones sociales cumplen en la reproducción social. En primer lugar, la *comprensión* del mundo y de sus relaciones, expresada en este caso en las formas en las que el cuidado de las personas en condición de discapacidad se simboliza como una práctica sostenida en saberes complejos y exclusivos de determinado grupo social: las mujeres cuidadoras dentro del hogar. Luego, la *valoración*, función que permite calificar a diferentes actores como capaces o incapaces de resolver las necesidades de las personas en condición de discapacidad. Por último, la *actuación*, como práctica cotidiana que está condicionada por las representaciones compartidas y que decantan, como se señaló, en experiencias de incertidumbre y malestar entre quienes cuidan.

Por su parte, las teorías latinoamericanas del cuidado ofrecen líneas de discusión interesantes para profundizar el análisis. El reconocimiento de aquella rutina permanente de cuidados sostenida en saberes específicos y complejos que garantiza la resolución diaria de necesidades resulta sumamente coherente con los aportes de, Domínguez Mon (2017), quien comprende que el cuidado intradoméstico se constituye como un eslabón fundamental en los procesos de atención a la salud de larga duración tales como, en este caso, situaciones de discapacidad con altos grados de dependencia para la vida cotidiana.

Asimismo, el análisis de las representaciones sociales compartidas en esta forma específica de organización social del cuidado permite entablar un diálogo con los aportes de Batthyány, Genta y Perrotta (2017). Las autoras, están de acuerdo con la noción del cuidado, como eslabón de los procesos de atención sanitaria, sostienen que el cuidado doméstico se configura “como un verdadero sistema invisible de atención a la salud” (p.188), sistema que responde, de acuerdo con lo presentado, a prácticas sostenidas en saberes y capitales específicos. El cuidado intradoméstico, especialmente aquel ofrecido a personas en condición de discapacidad, se experimentan como un oficio sistemático, regular y capaz de diferenciar entre actores preparados y no capacitados para hacerlo. Aunque todas las cuidadoras se enfrentaron a esta responsabilidad de manera desafiante, lograron consolidar recursos vinculados al saber hacer que disputan la idea de que cualquiera puede hacer, igual que sucede con la práctica sanitaria profesional.

Los resultados emergentes permiten un diálogo con diversas lecturas que, desde la academia, consolidan la relación entre la resolución de tareas de cuidado y los procesos de salud, enfermedad y atención de las cuidadoras, en especial, en el plano de la salud mental. En ese sentido, a partir del agotamiento y la permanente angustia que se reconocen en el ejercicio cotidiano de las tareas de cuidado en esta población, se acuerda con Ortiz Viveros et al. (2015), Basile y López (2021), Aguirre (2024) en el reconocimiento de los costos a nivel emocional que esta forma de organización y distribución del cuidado trae para las mujeres adultas. Experiencias cotidianas de sobrecarga, estrés, tristeza y soledad constituyen el escenario diario del cuidado.

Por último, se ponen en relación los aportes de Therborn (2010 y 2013), especialmente a la hora del reconocimiento del autocuidado como un recurso estratégico que se orienta, primordialmente, al cuidado de otros. Al otorgarle un lugar secundario, subsidiario e instrumental a aquellas prácticas que permiten el sostenimiento de vidas saludables de quienes cuidan, toma sentido la noción del autor en torno a las desigualdades existenciales: en este plano, se comprende cómo al mantener la organización social del cuidado de las personas en condición de discapacidad plenamente feminizado y en la domesticidad, la vida de quienes cuidan ocupa una posición de desigualdad en cuanto a su reconocimiento y valoración.

Conclusiones

La investigación permitió reconocer que la organización social del cuidado de personas con discapacidad en el territorio nuclea la participación de diversos actores familiares, territoriales y comunitarios que consolidan prácticas más o menos articuladas centrales para el sostenimiento de la vida. Sin embargo, las representaciones sociales construidas sobre la organización del cuidado lo consolidan, al menos discursivamente, como una tarea doméstica, donde se destaca a la familia como espacio social prioritario y a las mujeres adultas como garantes principales del cuidado cotidiano de las personas con discapacidad del municipio.

En ese sentido, se construyen en torno al cuidado nociones socialmente compartidas que fortalecen su feminización y familiarización: su asociación a saberes específicos que se adquieren a través de la práctica, la

construcción de ideas vinculadas a la indispensabilidad de las mujeres cuidadoras como responsables principales y la instrumentalidad de cualquier práctica de autocuidado, que las relega a una posición de desigualdad existencial dentro de la esfera doméstica.

Por lo anterior, se considera relevante aunar esfuerzos materiales, culturales y educativos que permitan involucrar de manera más activa a otros actores en la organización social del cuidado. Estos incluyen tanto al Estado como garante de derechos a nivel nacional, departamental y municipal, a la comunidad organizada y a otros actores familiares y/o territoriales relevantes.

Declaraciones

Agradecimientos: al programa de discapacidad del municipio de San Pedro de Los Milagros, en especial a la Trabajadora Social Juliana Muñoz por su apoyo permanente en el proceso. A la mesa de investigación en Trabajo Social de la Fundación Universitaria Católica del Norte que realimentó y enriqueció este ejercicio.

Procedencia: el artículo surge a partir de la investigación titulada “Organización social del cuidado de las personas con discapacidad en condición de dependencia en el municipio de San Pedro de los Milagros” realizada dentro del programa de Trabajo Social de la Fundación Universitaria Católica del Norte, realizada entre los meses de julio de 2023 a agosto de 2024

Financiamiento: La Fundación Universitaria Católica del Norte financió la investigación.

Aspectos éticos: durante la investigación se presentó lo establecido en el código de ética de Trabajo Social en Colombia y se contó con los consentimientos informados por los participantes.

Conflicto de interés: Las autoras declaran que no existe conflictos de intereses.

Referencias

- Aguirre, M. (2024). Trabajo precario, trabajo de cuidados y sus expresiones en salud pública: ¿cuánto y cómo protege la asistencia social latinoamericana? *Itinerarios De Trabajo Social*, (4), 61–71. <https://doi.org/10.1344/its.i4.43748>
- Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Sede Académica, Costa Rica. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)
- Aristizábal, K. (2021). Cuando hablamos de discapacidad, ¿de qué hablamos? Una revisión teórica y jurídica del concepto. *Civilizar Ciencias Sociales y Humanas*, 21(40), 59-72.
- Ávila, X., Núñez, E., & Colchado, M. (2021). Revisión teórica del modelo social de discapacidad. *Propósitos y Representaciones*, (9), 1-18.
- Basile, G. y López, F. (2021). *Epidemiología del trabajo doméstico*. Grupo de Trabajo CLACSO Salud internacional y soberanía sanitaria. Fundación Friedrich Ebert en República Dominicana. Programa Salud Internacional, FLACSO República Dominicana.
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*. CEPAL. Serie Asuntos de Género. No. 124
- Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2017). El aporte de las familias y las mujeres a los cuidados no remunerados en salud en Uruguay. *Revista Estudios Feministas*, (25), 187-213.
- Bonilla, J. M. (2020). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Paradigma: Revista de Investigación Educativa*, (42), 15-15.

- Bourdieu, P. & Wacquant, J. D. (1995). *Respuestas: Por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo.
- Ceminari, Y. y Stolkiner, A. (2018). *El cuidado social y la organización social del cuidado como categorías claves para el análisis de políticas públicas*. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Congreso de la República de Colombia. Ley n° 1618 de 2013 “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”
- Departamento Nacional de Estadística, DANE. Gobierno de Colombia. PERSONAS CON DISCAPACIDAD, retos diferenciales en el marco del COVID-19
- Domínguez Mon, A. (2017) Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. *Revista Salud Colectiva*. N° 13(3) P. 375-390.
- Glasser, B.; Strauss, A. (1967) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York, APC. Traducción de Floreal Forni.
- Hernández, A. (2022). *El cuidado de la salud en las familias en Colombia: política sanitaria, trabajo de las mujeres y desigualdad*. Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Lenguita, P. (2021). Luchas feministas, cuidados y comunidad en la post-pandemia. *Telos*, 23(1), 141-147.
- Marradi, A., Archenti, N., Piovani, J. (2007) *Metodología de las ciencias sociales*. Buenos Aires: Emecé
- Mendes, A., Domínguez, A. y Schwarz, P. (2011). *Enfermedades crónicas. Entre la autonomía y el control*. IX Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Ministerio de Salud de Colombia. Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD1 Oficina de Promoción Social I-2020 (2020). Boletines poblacionales: Personas con Discapacidad diciembre 2020.
- Morse, J. (Ed.). (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Sage Publications.
- Organización de las Naciones Unidas (2008) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Ortiz Viveros, G., Martínez Pacheco, A., Ortega Herrera, E. (2015). Burnout, sobrecarga percibida y sintomatología asociada al estrés en amas de casa mexicanas. En G. Ortiz Viveros, G. e I. Stange Espínola (comp.). *Psicología de la Salud. Diversas perspectivas para mejorar la calidad de vida*. (pp. 46-81). Benémerita Universidad Autónoma de Puebla.
- Pautassi, L. (2016) La complejidad de articular derechos: alimentación y cuidado. *Revista Salud Colectiva*. 12(4): PP. 621-634.

- Pautassi, L., Arcidiácono, P. y Straschnoy, M. (2014) Condicionando el cuidado. La Asignación Universal por Hijo para la Protección Social en Argentina. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*. 50, PP. 61-75
- Puyana, Y., Hernández, A., Gutiérrez, M. (2023) *La organización social del cuidado de niños, niñas y adolescentes en Colombia*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. Metodología de la investigación cualitativa*, 14, PP. 1-35.
- Therborn, G. (2010) Os campos de extermínio da desigualdade. *Novos Estudos - CEBRAP*, n. 87, 2010, p. 145-156
- Therborn, G. (2013) *La desigualdad mata*. Alianza Editorial. Madrid.
- Victoria Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: hacia una nueva perspectiva basada en los derechos humanos. *In Jure Anáhuac Mayab*, (2), 143-158.
- Wolfgang, W., Hayes, N. (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales*. Ed. Anthropos. Barcelona.