



Fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores familiares de personas con discapacidad
de la asociación ACUFASAN 24/7 de Bucaramanga

Yiribeth Jaimes Avendaño

Henly Sofia Murillo Silva

Paula Andrea Rocha Rodríguez

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Oriente (Santander)

Centro Universitario Bucaramanga (Santander)

Programa Trabajo Social

Mayo de 2025

Fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores familiares de personas con discapacidad
de la asociación ACUFASAN 24/7 de Bucaramanga

Yiribeth Jaimes Avendaño

Henly Sofia Murillo Silva

Paula Andrea Rocha Rodríguez

Trabajo de investigación e innovación presentado como requisito para optar al título de
Trabajador Social

Asesor

Héctor Fabian Rodríguez Muñoz

Trabajador Social/ Docente Investigador

Especialista en Acción sin Daño y Construcción de Paz

Magister en Derechos Humanos y Democracia

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Oriente (Santander)

Centro Universitario Bucaramanga (Santander)

Programa Trabajo Social

Mayo de 2025

Dedicatoria

A mis padres y hermanas, por su amor incondicional, su apoyo constante y por ser mi mayor motivación e inspiración cada día. Gracias por ser la razón que me impulsa a salir adelante y a convertirme en una mejor versión de mí misma. A mi compañero de vida, gracias por caminar a mi lado en cada paso de este proceso, por tu compañía, tu confianza en mí, por recordarme de lo que soy capaz y por reconfortarme cada vez que lo necesitaba, incluso cuando yo misma dudaba.

Yiribeth Jaimes Avendaño

Dedico este proyecto con todo mi corazón a quienes han marcado mi vida con su amor y presencia. A mis padres, Oscar Rocha y Arelys Rodríguez, cuya entrega y fortaleza me inspiran cada día; a mis hermanos, por ser mi refugio y mi impulso constante. A mi compañero de vida, por caminar conmigo con amor firme y apoyo incondicional. A mis abuelitos que ya no están en este mundo, pero viven en mi recuerdo, y a mi querida Nona, por su ternura y sus enseñanzas. A mis amigas de siempre, por su amor y lealtad incondicional; y a mis compañeras, por su apoyo y compromiso fundamentales. ¡Gracias de corazón!

Paula Andrea Rocha Rodriguez

Dedico este proyecto a todas las personas cuidadoras familiares de personas con discapacidad que, día tras día, entregan su tiempo, su cuerpo y su afecto para acompañar a quienes más lo necesitan, muchas veces en silencio y sin reconocimiento. A los hombres y mujeres de ACUFASAN 24/7, por su valentía, su resistencia y su sabiduría cotidiana, que inspiran cada palabra escrita en este trabajo. A mi familia, por brindarme su apoyo incondicional, y motivación constante para mantenerme fuerte y perseverante en el camino. Y a mis compañeras de trabajo, por su esfuerzo y compromiso.

Henly Sofia Murillo Silva

Agradecimientos

A Dios por darme la valentía y la fortaleza necesaria para seguir adelante, incluso en los momentos más difíciles y por no permitir que me rindiera en el camino. A mis padres y hermanas, gracias por su apoyo constante, por estar ahí ante cualquier circunstancia. A mi compañero de vida, por ayudarme en los momentos en los cuales más lo necesite, por darme fuerza, animarme y escucharme cada qué lo necesitaba. Gracias a nuestro tutor Héctor Fabian Rodríguez Muñoz y demás profesores por dedicarnos parte de su tiempo, y enseñarnos con amor. A la asociación ACUFASAN 24/7, por brindarnos la oportunidad de trabajar con ellos.

Yiribeth Jaimes Avendaño

Agradezco primeramente a Dios, por ser mi guía y darme fuerzas en cada paso. A mis padres, Oscar y Arelys por ser el pilar de mi vida y enseñarme con esfuerzo y amor, los valores que me definen. A mis hermanos, por su cariño incondicional y por estar siempre a mi lado. Gracias a mi negrito, por caminar conmigo e impulsarme a cumplir mis sueños y sostenerme cuando siento que no puedo más, mi querida tía Nelcy por su constante apoyo, a nuestro tutor Héctor Fabián Rodríguez Muñoz por su dedicación, y a la asociación ACUFASAN 24/7 por la oportunidad brindada.

Paula Andrea Rocha Rodríguez

Agradezco profundamente a Jehová, fuente de sabiduría, fortaleza y consuelo. A los cuidadores de ACUFASAN 24/7, por abrir su corazón y compartir sus experiencias de vida. A nuestro tutor, gracias por su acompañamiento constante. Finalmente, gracias a mi familia y seres queridos, especialmente a mis padres, mi abuela y mi mascota, por su amor incondicional, por creer en mí en cada etapa, y por ser soporte emocional durante todo este camino.

Henly Sofía Murillo Silva

Tabla de contenido

Lista de tablas	6
Listas de figuras	7
Lista de anexos.....	7
Resumen.....	8
Abstract.....	9
Introducción	10
CAPITULO I	11
1. Justificación	11
2. Planteamiento del Problema:	13
2.1 Árbol de problemas.....	14
3. Título.....	14
4. Pregunta problema	14
5. Descripción del problema:	15
6. Objetivos.....	16
6.1 Objetivo General.....	16
6.2 Objetivos Específicos.....	16
CAPITULO II.....	17
7. Marco referencial	17
7.1 Antecedentes.....	17
8. Marco histórico	30
8.1 <i>El cuidado desde el rol de género de la mujer</i>	31
8.2 <i>El cuidado desde el paradigma religioso</i>	31
8.3 <i>El cuidado desde la perspectiva de discapacidad</i>	32
9. Marco teórico.....	35
10. Marco conceptual.....	42
11. Marco legal	47
12. Metodología	65
12.1 Tipo de investigación.....	65
13. Método.....	65
13.1 Fenomenológico - Hermenéutico.....	65
13.2 Alcance.....	66
13.3 Población.....	66
13.4 Muestreo	67

13.5 Recolección de información.....	68
13.6 Análisis de datos	69
13.7 Procedimiento.....	71
13.8 Técnicas de registros.....	73
13.9 Aspectos éticos.....	74
13.10 Soporte Legal.....	75
13.11 Presupuesto	77
13.13 Resultados esperados	78
CAPITULO III.....	79
14. Análisis de hallazgos.....	79
14.1 Árbol de problemas.....	79
14.1.1 Análisis de resultado del árbol de Problemas	84
14.2 Resultado Entrevistas.....	89
15. Plan de acción	106
15.1 Objetivo general.....	106
15.2 Objetivos específicos	107
15.3 Enfoques Transversales	107
15. Grupo focal	110
17. Recomendaciones	114
18. Anexos	116
19. Referencias.....	119
20. Bibliografía.....	127

Lista de tablas

Tabla 1	47
Tabla 2	50
Tabla 3	64
Tabla 4	71
Tabla 5	77
Tabla 6	77
Tabla 7	90
Tabla 8	93
Tabla 9	96
Tabla 10	98
Tabla 11	100
Tabla 12	103
Tabla 13	107

Listas de figuras

Figura 1	14
Figura 2	82
Figura 3	83

Lista de anexos

Anexo 1	116
Anexo 2	117

Resumen

El presente proyecto propone desarrollar una propuesta de acción a fin de favorecer el bienestar integral de los cuidadores familiares de personas con discapacidad de la Asociación Cuidadores Familiares de Santander – ACUFASAN 24/7 en el municipio de Bucaramanga. Esta investigación pretende brindar mayor visibilidad a las necesidades y desafíos que enfrentan los cuidadores en el ejercicio de su labor desde un análisis sobre las dimensiones humanas.

El enfoque metodológico del estudio es cualitativo, de carácter fenomenológico hermenéutico, permitiendo una comprensión profunda y contextual de las experiencias y percepciones de los cuidadores familiares. Las técnicas empleadas incluyen: la entrevista semiestructurada; como herramientas el grupo focal y el árbol de problemas. La muestra está conformada por 37 cuidadores familiares de ACUFASAN 24/7 ubicados en el municipio de Bucaramanga.

Este proyecto se fundamenta en la teoría de las necesidades de Maslow, la teoría de sistemas y de roles de Payne, y la teoría de los cuidados de Swanson. También, desde un enfoque de derechos humanos, diferencial y de género. El enfoque de la investigación es hermenéutico, el alcance es interpretativo, y el análisis de información es la triangulación de información.

Cómo resultados esperados, se pretende recolectar información relevante sobre el fenómeno para consolidar un plan de acción que favorezcan el bienestar integral de los cuidadores. Siendo éstas útiles para el desarrollo de propuestas de políticas públicas y programas de apoyo, así como sugerencias de intervenciones a nivel gubernamental para la promoción de sus derechos. Así mismo, que sirva como soporte académico para futuras intervenciones.

Palabras claves: cuidador familiar, bienestar integral, dimensiones humanas, cuidado, derechos humanos, género.

Abstract

This project proposes to develop an action plan aimed at promoting the comprehensive well-being of family caregivers of people with disabilities from the Asociación Cuidadores Familiares de Santander – ACUFASAN 24/7 in the municipality of Bucaramanga. This research seeks to provide greater visibility to the needs and challenges faced by caregivers in the exercise of their role through an analysis of human dimensions.

The methodological approach of the study is qualitative, with a phenomenological-hermeneutic character, allowing for a deep and contextual understanding of the experiences and perceptions of family caregivers. The techniques used include semi-structured interviews and social diagnosis, with tools such as focus groups and the problem tree. The sample consists of 37 family caregivers from ACUFASAN 24/7 located in the municipality of Bucaramanga.

This project is based on Maslow's hierarchy of needs, Payne's systems and role theory, and Swanson's theory of caring; and is approached from a human rights, differential, and gender perspective. The approach is hermeneutic, the scope is interpretative, and the information analysis is based on data triangulation.

As expected results, it aims to collect relevant information about the phenomenon to consolidate an action plan that promotes the comprehensive well-being of caregivers. These findings will be useful for the development of public policy proposals and support programs, as well as for governmental intervention strategies aimed at promoting their rights. Likewise, it seeks to serve as academic support for future interventions.

Keywords: family caregiver, comprehensive well-being, human dimensions, care, human rights, gender.

Introducción

En el municipio de Bucaramanga, la Asociación Cuidadores Familiares de Santander (ACUFASAN 24/7) desempeña un papel fundamental en el apoyo y acompañamiento a los cuidadores familiares de personas con discapacidad. Estos cuidadores, en su mayoría mujeres, enfrentan múltiples desafíos que comprometen su bienestar integral: desde malestares físicos y emocionales hasta dificultades económicas y laborales que los sitúan en condiciones de alta vulnerabilidad. A pesar de la importancia de su labor, su rol continúa siendo invisibilizado y poco reconocido por las políticas públicas y los sistemas de protección social.

Ante esta situación, el presente proyecto tiene como objetivo general formular un plan de acción orientado al fortalecimiento del bienestar integral de las cuidadoras familiares vinculadas a ACUFASAN 24/7, mediante un análisis profundo de las dimensiones humanas involucradas en el ejercicio de su rol. Este análisis busca no solo identificar las necesidades más relevantes, sino también generar estrategias que promuevan condiciones dignas para el cuidado, reconociendo su labor como eje central en la sostenibilidad de la vida.

La relevancia de esta investigación radica en la necesidad urgente de visibilizar y dignificar el trabajo del cuidado, que se reconozca los aportes de los cuidadores al desarrollo económico y social.

Finalmente, se hace importante abordar esta problemática desde el campo de Trabajo Social ya que va estrechamente relacionado con los derechos humanos. Lo que permite una comprensión y profundización de este de manera integral y transversal a fin de promover la justicia social.

CAPITULO I

1. Justificación

La justificación de esta propuesta radica en la necesidad de abordar de manera integral el bienestar de los cuidadores familiares de personas con discapacidad, específicamente aquellos vinculados a la Asociación Cuidadores Familiares de Santander (ACUFASAN 24/7) en el municipio de Bucaramanga. Estos cuidadores desempeñan una labor esencial en la vida de las personas a su cuidado o a quienes brindan asistencia, pero a menudo enfrentan condiciones físicas, emocionales, sociales y económicas que afectan profundamente su calidad de vida.

El bienestar integral de los cuidadores es un componente clave para garantizar no solo su propia salud y estabilidad, sino también la calidad del cuidado que brindan. Sin embargo, esta ha sido históricamente desatendida, y los cuidadores se enfrentan a una gran carga sin acceso adecuado a apoyos, recursos ni reconocimiento social.

Esta investigación cobra relevancia al enfocarse en visibilizar las necesidades específicas de este grupo poblacional, comprendiendo sus experiencias desde una perspectiva humana y contextual. Al centrarse en el análisis de las dimensiones humanas de su rol - emocional, físico, social, económico, relacional y espiritual - se busca identificar factores que inciden directamente en su bienestar, así como estrategias que permitan fortalecerlo.

En Bucaramanga, los cuidadores familiares a menudo se desempeñan en condiciones precarias, sin redes efectivas de apoyo institucional. Por tanto, este estudio permitirá generar propuestas concretas que sirvan de base para el diseño de políticas públicas, programas comunitarios y acciones gubernamentales que reconozcan y fortalezcan su labor.

En este sentido, la investigación se enmarca dentro del motivo de conocimiento práctico para una comunidad, ya que responde a la necesidad urgente de reconocer, visibilizar y

transformar las condiciones de vida de los cuidadores familiares de personas con discapacidad vinculados a ACUFASAN 24/7, en Bucaramanga. Esta propuesta no solo busca generar comprensión teórica, sino que se orienta a la aplicación directa de los hallazgos en el diseño de estrategias, políticas públicas e intervenciones comunitarias que contribuyan al fortalecimiento del bienestar integral de esta población. Así, se privilegia una mirada situada y contextual que reconoce a esta comunidad como sujeto colectivo con capacidad de agencia y transformación social, a partir de sus propias experiencias, saberes y necesidades.

Asimismo, los resultados podrán ser aplicables en otras comunidades que enfrentan desafíos similares, aportando al desarrollo de modelos de intervención replicables y sostenibles. Ignorar esta problemática podría agudizar el deterioro del bienestar de los cuidadores y comprometer tanto su salud como la calidad de vida de las personas bajo su cuidado. Este proyecto, por tanto, se posiciona como una herramienta para la transformación social desde el cuidado digno y sostenible.

De acuerdo con el código de ética de los trabajadores sociales en Colombia mediante la ley 53 de 1977 en el artículo 2. Permite contar con lineamientos y orientaciones para las acciones y la toma de decisiones en situaciones complejas, el orientar los máximos de identidad personal y profesional hacia el principio supremo de la justicia y el bien común en los grupos sociales y sus realidades.

El artículo 3 da criterios para definir el trabajo social el cual implica reconocer sus dimensiones (ontológica, epistemológica, axiológica y práctica), conectadas sinérgicamente e interrelacionadas completamente con el contexto histórico, social y político.

El ser del trabajo social configura, por una parte, el reconocimiento del otro y de los otros como sujetos sociales y políticos capaces de transformar realidades sociales en los procesos de

formación, participación, movilización y acción colectiva; y, por otra parte, 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.

Esta investigación se justifica porque busca visibilizar las experiencias y las múltiples formas de invisibilización que viven las cuidadoras familiares de personas con discapacidad en Bucaramanga, Colombia. La Teoría del Cuidado de Kristen Swanson permitirá interpretar sus vivencias físicas y emocionales desde una perspectiva humanista, reconociendo el cuidado como una experiencia cargada de significados afectivos, éticos y relacionales. El enfoque diferencial ayudará a evidenciar las desigualdades estructurales que atraviesan a estas mujeres, al considerar cómo el género, la clase social y la discapacidad se entrecruzan para generar condiciones de desventaja acumulada.

Desde la Teoría de Roles, se analizarán las tensiones que enfrentan las cuidadoras al asumir responsabilidades impuestas históricamente por mandatos familiares y sociales que naturalizan su papel. El enfoque de derechos humanos permitirá situar sus demandas dentro del marco de los derechos económicos, sociales y culturales, ofreciendo una base normativa para exigir garantías y condiciones dignas. Por su parte, la Teoría de Sistemas facilitará la comprensión de las interacciones entre las cuidadoras, las políticas públicas y las instituciones encargadas de su atención y apoyo.

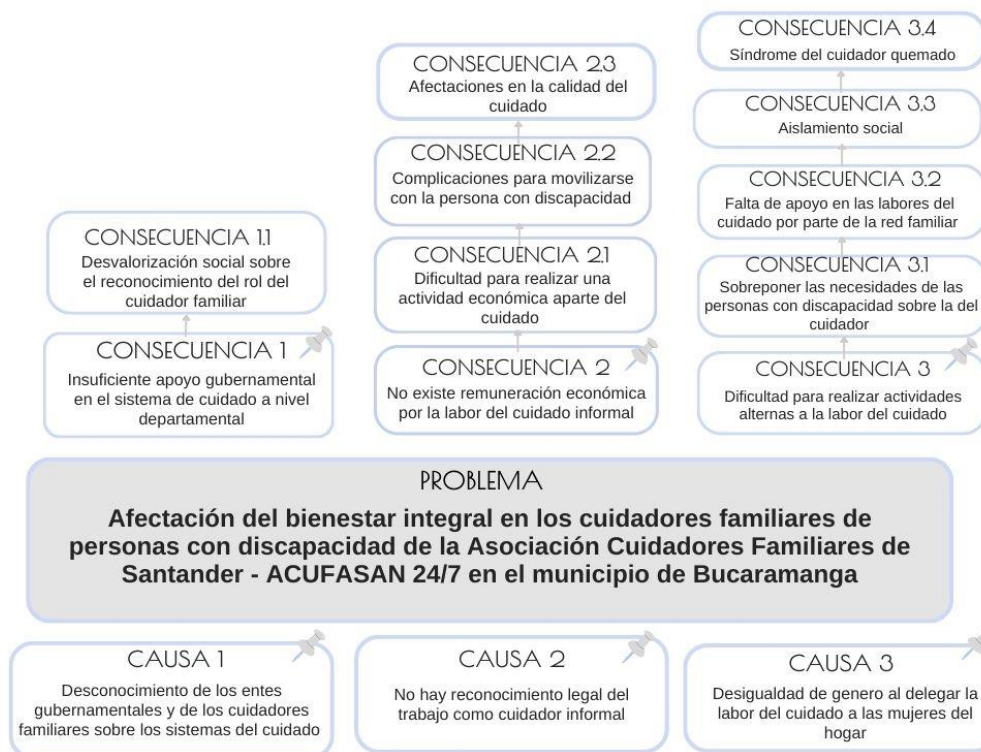
La Teoría de Maslow aportará una mirada sobre las necesidades de los cuidadores, permitiendo categorizarlas en un marco de dimensiones humanas integrales. Finalmente, el enfoque de género profundiza en la distribución desigual del trabajo de cuidado entre hombres y mujeres, señalando cómo esta división se sustenta en relaciones históricas de poder.

2. Planteamiento del Problema:

2.1 Árbol de problemas

Figura 1

Árbol de problemas



Nota: Elaborado por estudiantes de Trabajo Social de UNIMINUTO para proyecto de grado investigativo.

3. Título

Fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores familiares de personas con discapacidad de la asociación ACUFASAN 24/7 de Bucaramanga.

4. Pregunta problema

¿Cómo fortalecer el bienestar integral de los cuidadores familiares de personas con discapacidad, vinculados a ACUFASAN 24/7 en Bucaramanga a partir de un análisis de sus dimensiones humanas involucradas en su rol como cuidadores?

5. Descripción del problema:

El cuidado y asistencia de personas con discapacidad o dependencia funcional es una tarea esencial para garantizar su bienestar y dignidad. Sin embargo, esta labor generalmente recae en sus familiares más cercanos, quienes asumen de manera solitaria una función compleja, exigente y de alto impacto emocional, físico y socioeconómico. Estos cuidadores, en su mayoría mujeres, enfrentan múltiples afectaciones que comprometen su bienestar integral.

Aunque la Constitución colombiana y diversas normativas reconocen la protección especial a poblaciones vulnerables y la corresponsabilidad del Estado y la sociedad en su atención, en la práctica, las redes de apoyo institucional son débiles, fragmentadas o inexistentes, y la responsabilidad social frente al cuidado permanece delegada casi exclusivamente a las familias. Esta ausencia de soporte perpetúa una estructura de desigualdad e invisibilización del rol del cuidador, donde el trabajo no remunerado continúa sin reconocimiento, sin respaldo, y sin mecanismos que garanticen condiciones dignas para ejercerlo.

La falta de políticas públicas efectivas, programas de respiro, acceso a servicios de salud mental, subsidios, remuneración, formación o inserción laboral, deja a los cuidadores en una posición de extrema vulnerabilidad. Esta situación afecta profundamente las dimensiones humanas de quienes cuidan: su salud física se ve deteriorada por la sobrecarga; su equilibrio emocional se fractura por la falta de tiempo personal y apoyo psicosocial; su estabilidad económica se ve limitada por la imposibilidad de acceder a un empleo formal; y su desarrollo social y personal se restringe por el aislamiento que conlleva el cuidado continuo.

Esta realidad se hace evidente en la Asociación Cuidadores Familiares de Santander - ACUFASAN 24/7, donde gran parte de sus integrantes, en su mayoría mujeres cabeza de hogar, cuidan a familiares con discapacidad sin recibir ningún tipo de apoyo institucional. La falta de

reconocimiento social e institucional de su labor no solo agrava su situación de precariedad, sino que también atenta contra el derecho al bienestar integral, no solo de los cuidadores, sino también de las personas a su cuidado.

Frente a este panorama, se hace urgente investigar y visibilizar la situación de los cuidadores familiares en Bucaramanga, identificar las falencias del entorno institucional y proponer estrategias que promuevan una corresponsabilidad efectiva entre el Estado, la sociedad y las familias, orientada al fortalecimiento de las dimensiones humanas de quienes ejercen el cuidado.

6. Objetivos

6.1 Objetivo General

Formular un plan de acción para el fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores familiares de personas con discapacidad en Bucaramanga, vinculados a la Asociación Cuidadores Familiares de Santander (ACUFASAN 24/7), a partir de un análisis de las dimensiones humanas involucradas en su rol.

6.2 Objetivos Específicos

1. Describir las problemáticas que presentan los cuidadores desde la dimensión física, emocional, social, económica, cognitiva y espiritual.
2. Analizar cómo las dimensiones humanas influyen en el bienestar integral de los cuidadores según sus vivencias personales.
3. Explorar cuáles son las dimensiones humanas que, según la percepción de los cuidadores, tienen mayor impacto en su bienestar integral.
4. Interpretar los hallazgos obtenidos para la formulación de un plan de acción orientado al fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores.

CAPITULO II

7. Marco referencial

7.1 Antecedentes

Este apartado tiene como objetivo realizar una revisión bibliográfica de diferentes tipos de investigaciones a nivel internacional, nacional y local sobre la vulneración de derechos humanos en los cuidadores familiares de personas con discapacidad o algún tipo de dependencia funcional.

La investigación se basa en poner en contexto los tres ámbitos y las afectaciones que trae esta problemática, resaltando temas como: la sobrecarga, el poco reconocimiento a nivel legal y social, la falta de recursos económicos, entre otras.

¿Qué se sabe sobre la vulneración de derechos humanos en los cuidadores de familiares de personas con discapacidad o con algún tipo de dependencia?

Desde el ámbito internacional, autores como Rodriguez & Saucedo (2024) realizan una investigación titulada “¿Quién cuida al cuidador? Reflexiones sobre las afectaciones a los derechos humanos de los cuidadores informales de personas con discapacidad”, donde el objetivo fue explicar cuáles son las afectaciones a los derechos humanos de los cuidadores de una persona con discapacidad en el Estado de Nuevo León. La metodología utilizada en este estudio es descriptiva, en base a la revisión documental de diversas fuentes.

Por lo tanto, como resultado se obtiene que en Nuevo León no existen políticas públicas para reconocer, apoyar económica y socialmente a los cuidadores informales de personas con discapacidad, en comparación a otros estados de México y distintos países. Así mismo se encontró que la mayoría de los estudios realizados sobre el fenómeno fueron hechos en países como España y Colombia.

De la investigación se resalta como aporte un análisis respecto a las afectaciones de los derechos humanos de los cuidadores de una persona con discapacidad. Además, resulta relevante y pertinente, el uso de indicadores que permiten conocer la situación actual de la vulneración de derechos en los cuidadores en el contexto actual del Estado de Nuevo León ;y la manera en que el Estado debería intervenir, mostrando que los cuidadores informales padecen de varias afecciones físicas y psicológicas como consecuencias de las labores desempeñadas al cuidar de personas dependientes, en la mayoría de los casos, sin ningún tipo de apoyo, afectando su situación social, laboral y económica.

En una segunda investigación, se encontró que autores como Amorim & Shimizu (2022), realizaron un ejercicio investigativo titulado “Estigma, cuidador y niño con síndrome de Down: análisis bioético” con el objetivo de analizar la percepción de los padres de niños con T21 acerca del estigma en la realidad de Brasilia; con la finalidad de comprender sus efectos sobre esa población.

Una cuestión relevante en este momento en que se sigue experimentando la exclusión social, la discriminación y la desigualdad. Se propone reflexionar sobre el tema desde la perspectiva bioética. Como muestra, tratándose de un estudio de elaboración y validación de un instrumento de medición en cuya prueba piloto contó con 106 participantes.

Se incluyó en la prueba piloto a padres con nivel de escolaridad medio, aunque incompleto, de cualquier nivel socioeconómico; y cuyos hijos (as) que deberían tener entre 2 y 10 años, eran seguidos en el ambulatorio del Centro de referencia interdisciplinario del Síndrome de Down del Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), subordinado a la Secretaría de salud del Distrito Federal, el cual como diseño metodológico se trató de un estudio para el cual fue elaborada y validada la Escala de percepción de Estigma de Padres de niños con Síndrome de

Down (Epesd), ya que no se encontró en la literatura un instrumento que pudiera ser usado con ese propósito.

El diseño de Epesd siguió las etapas de elaboración de escalas psicológicas de Pasquali . A los efectos de este estudio, el término “padres” se utilizó para referirse a los tutores legales de niños con T21, ya sean padres biológicos, adoptivos o abuelos.

De acuerdo con la investigación realizada se encontraron resultados que señalaron que el estigma inferioriza a los afectados, lo que conlleva desventajas sociales, desempleo, disminución de recursos financieros, no aceptación, intolerancia, invisibilidad social, menor acceso a servicios de la salud y el empeoramiento de la calidad de vida.

Por lo tanto, los aportes de esta investigación se basan en que los cuidadores han sido excluidos socialmente como consecuencia del estigma, corriendo el riesgo tanto de tener que abandonar el empleo como de no ser aceptados en nuevos trabajos debido a la gran exigencia que supone el cuidado de su hijo (a) con Síndrome de Down. Las consecuencias para las personas estigmatizadas incluyen disminución de la autoestima, el descrédito, la vergüenza, la culpa, la angustia, el autorreproche, las restricciones sociales y la enfermedad o el empeoramiento de las condiciones de salud.

Estos factores pueden conducir al aislamiento, el desempleo y los bajos ingresos, y pueden influir en la búsqueda de tratamiento. Con base en lo anterior, queda claro que esas familias necesitan de apoyo multidisciplinar desde el diagnóstico, con enfoque biopsicosocial, buscando garantizar su calidad de vida.

Por otra parte, autores como Navarrate & Taipe (2023), Llevaron a cabo una investigación que tuvo como objetivo determinar la sobrecarga de los cuidadores primarios de personas con discapacidad física, en el cantón Penipe, 13 mujeres y 15 hombres que se

encontraban brindando el cuidado directo a sus familiares con discapacidad física, quienes participaron de manera autónoma y voluntaria a través del consentimiento informado.

Por medio de una metodología de un estudio descriptivo, de corte transversal, de tipo cuali-cuantitativo, y se aplicaron dos instrumentos validados, el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) que valora la destreza con la que se ejerce dicha labor y el test Zarit cuyo fin es identificar el grado de sobrecarga al que se ve sometido el cuidador, obteniendo principales resultados con respecto a las características sociodemográficas de los cuidadores que refieren el predominio del género masculino, con edades comprendidas entre los 40 a 64 años. En cuanto al tiempo que emplean para dedicar al cuidado, un gran porcentaje de la población manifestó realizarlo por más de 37 meses durante las 24 horas del día.

Con relación a la habilidad, se observó que gran parte de la muestra tiene un alto grado de destreza para el desempeño del rol, y con relación a la sobrecarga, se evidencio que la mayoría de la población presentó un alto grado de esta. Al realizar la comparación entre habilidad y sobrecarga se pudo concluir que, al existir mayor grado de habilidad, habrá una sobrecarga intensa; y al no desarrollarse la habilidad, no habrá sobrecarga.

De acuerdo con lo anterior, se evidencia que el rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que se tiene que asumir gran cantidad de tareas que posiciona a la persona en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, incrementando el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros. Así mismo en este apartado se reconoce la existencia de la dificultad a la hora de trasladar al paciente de un lugar a otro, esto ayuda a comprender lo vulnerables que son las personas cuidadoras, dando a entender las diferentes barreras presentes en su labor, siendo poco reconocida, valorada y manejada.

Por la misma línea se encuentra que los autores Villacorte *et al.* (2021), desarrollaron un

ejercicio investigativo con el objetivo de identificar las condiciones sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad en el cantón Tulcán, así como el grado de agotamiento y los factores asociados por medio de una muestra poblacional que fue analizada y estuvo conformada por 260 cuidadores.

Como metodología se utiliza un diseño descriptivo, transversal y cuantitativo. Como herramientas se aplica un cuestionario de información general, la escala de sobrecarga de Zarit, y el cuestionario de respuesta al estrés. La información fue recolectada de forma personal, en una visita realizada a cada cuidador, en su hogar. Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS v22.0, dando por resultado un predominio de mujeres de entre 56 y 65 años; la mayoría con un nivel de instrucción primario; y pocas recibían remuneración económica por su trabajo. Las discapacidades más frecuentes fueron la física e intelectual.

La mayoría de los cuidadores experimentan sobrecarga leve, aunque un importante número de estos no experimentaba ningún tipo de sobrecarga. Y la mayoría tenía dificultades en su relación de pareja. Se concluyó que los cuidadores tienen un perfil sociodemográfico concordante con el descrito en la literatura especializada; se identificó niveles de sobrecarga menores a los esperados, con grandes dificultades en varias esferas de su vida cotidiana, a las que es necesario brindar atención especializada y visibilizar más el rol del cuidador, en el bienestar de los pacientes con discapacidad.

A partir de esta investigación se puede inferir que tiene un gran aporte a la comprensión y análisis sobre el perfil sociodemográfico típico del cuidador familiar, el cual es generalmente una figura femenina adulta, casada, ama de casa, con una educación básica o baja, que pertenece a un estrato socioeconómico bajo, que ha sido el único cuidador del paciente desde el inicio de la enfermedad, y muchas veces por más de un año, que

pasa más de seis horas al día haciendo esta labor mientras soporta la carga financiera, y tiene sus propias necesidades médicas desatendidas, esto aporta a la comprensión y expresión de la desigualdad de género. En consecuencia, el perfil predominante en estos cuidadores pone de manifiesto una tendencia cultural en la población ecuatoriana, donde las mujeres se encargan del cuidado del resto de la familia.

De acuerdo con lo observado por Villacorte *et al.* (2021), los cuidadores presentan una predominancia a tener una situación socioeconómica desfavorecedora, con bajos ingresos, sin remuneración y poca ayuda gubernamental. Lo que empeora aún más su situación sumada a sus múltiples responsabilidades, entre ellas, el aporte económico que deben hacer en el hogar.

Por otro parte, se encuentra que autores como Cazorla & Gamboa (2023), realizaron un ejercicio investigativo que tiene como objetivo reconocer cómo están siendo desplegadas territorialmente las relaciones que protegen y vulneran la práctica del cuidar, mediante una cartografía participativa realizada por cuidadoras informales de personas dependientes. Se aplicó a una muestra constituida por 25 cuidadoras pertenecientes a seis sectores de una comuna de la región de Valparaíso, Chile.

De este modo, la investigación se desarrolla en una metodología de perfil interpretativo, método cualitativo y la realización de una cartografía participativa, considerando la información producida desde la perspectiva del análisis narrativo, siendo una investigación de tipo exploratoria-descriptiva. Los resultados evidencian que la cuidadora informal de personas dependientes participa del territorio en disputas de relaciones con lo público, lo privado y lo ciudadano, y particularmente en las dimensiones de lugar y tiempo, enfrentando constantes dismovilidades y desincronizaciones que obstaculizan el ejercicio del cuidado como un derecho exigible a la organización social actual.

Además, añaden cómo las mujeres cuidadoras informales de personas dependientes asumen, con su propio cuerpo, una falta de corresponsabilidad social que distribuya de manera más justa el trabajo del cuidado el cual continuo sujeto a una desvalorización económica, social y cultural, y aun así brindan apoyo de manera voluntaria, sin una remuneración sistemática, institucional o con una organización social pública o privada de por medio.

En los antecedentes a nivel nacional, se encuentran varias investigaciones.

En primera instancia, Mahecha & Campos (2022), realizan una investigación titulada “La participación e incidencia de las cuidadoras de Personas con Discapacidad Múltiple en Escenarios Comunitarios”. Este estudio se propone como objetivo Analizar la relación de los y las cuidadoras de personas con discapacidad de alto grado de dependencia y su incidencia en la instancia de participación comunitaria y ciudadana en el territorio local, en el marco de la garantía de los derechos y las libertades. Se realiza con una metodología cualitativa desde el paradigma interpretativo a partir de estudio de caso y como técnica la observación participante en una muestra de 2 cuidadoras familiares.

Mahecha & Campos (2022) hacen énfasis en que la labor del cuidado recae sobre la mujer como consecuencia de la ideología patriarcal que se ha perpetuado a lo largo de la historia. Esta responsabilidad con cargas desiguales afecta la vida personal, social, emocional y física de la cuidadora cuando no se cuenta con un apoyo profesional del cuidado que se pueda costear, o con apoyo por parte de otros miembros de la familia. Lo que lleva a presentar un aislamiento social, síndrome del cuidador quemado, y dificultad para tener su propio proyecto de vida, entre otros.

También se enfrentan a que su labor es considerada como algo asistencialista y natural, por lo que carece de visibilización y una remuneración.

La invisibilización, en general, conlleva a que poco se tenga en cuenta su participación en la vida política, social y comunitaria, como lo es ser parte de una población que requiere espacios de participación que garanticen un enfoque diferencial para escuchar sus voces. Por otra parte, en su investigación recalca la sobrecarga del cuidador, y resalta cómo se da su participación social. Del mismo modo, se nombran herramientas que facilitan la última como la política pública de participación. También, se encuentran las manzanas del cuidado como acciones de implementación para mejorar la calidad de vida de los cuidadores a partir del desarrollo del sistema distrital del cuidado.

A partir de la investigación se encuentra los resultados organizados en tres categorías:

La primera es la sobrecarga del cuidador, en la cual se encuentra que, a partir de la experimentación de distintos síntomas emocionales, psicológicos y físicos, desencadenan en la manifestación del síndrome del cuidador quemado. La cual varía si se cuenta con condiciones de red de apoyo familiar. También, demuestra que han sido excluidas de espacios de participación como políticas públicas que las beneficien.

La segunda categoría son las políticas públicas, en el caso de la política pública de participación ciudadana en Colombia, está hecha para garantizar la participación de los ciudadanos como bien su nombre lo dice. Se encuentra que las cuidadoras tienen afectaciones en su vida social, en espacios de participación y socialización, ligado a una falta de tiempo debido al nivel de dependencia que presentan las personas a su cuidado.

La tercera categoría es sobre el cuidador y la participación social, limitada por las labores del cuidado y en un caso, por las decisiones que toma un miembro del hogar, el cual permite establecer lo que se puede hacer o no.

Esta investigación resulta útil ya que tiene en cuenta aspectos que afectan la garantía de

derechos de los cuidadores familiares como ciudadanos y personas sujetos de derechos. Así mismo, da recomendaciones para mejorar la situación, y es una guía por las distintas técnicas utilizadas relacionadas al trabajo social.

Siguiendo la línea de liderazgo y participación comunitaria, aparece Moscoso *et al.* (2020), con una investigación titulada "LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa". Utilizan como metodología la investigación cualitativa y el método biográfico, como muestra toman a 5 cuidadoras de personas con discapacidad, y se proponen visibilizar y reconocer la experiencia del cuidado a partir de los relatos de vida de cinco (5) mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, habitantes del Barrio la Libertad, Localidad 7 de Bosa, Bogotá.

Analizar las experiencias de cuidadores familiares de personas con discapacidad permite indagar sobre las verdaderas necesidades, afectaciones, dificultades y obstáculos que presentan los propios cuidadores desde su rol y labor del cuidado. Muchas veces son carentes de reconocimiento, visibilidad y se les dificulta acceder a oportunidades, resultando en una vulneración de derechos. Ligado a que son afectados por fenómenos políticos, sociales, culturales y económicos, como la pobreza estructural, la falta de reconocimiento legal por su labor, una remuneración económica, la desigualdad de género, la violencia doméstica y política, el desplazamiento forzado, la falta de oportunidades en la educación, y la discriminación.

Por otra parte, su experiencia personal les ha permitido adquirir conocimientos útiles para su contexto social inmediato, que abarcan su vida personal, social y comunitaria. Ya que, por lo general, en ellas recaen muchas responsabilidades, y una de ellas es la de ser voceras en la vida política y comunitaria por la garantía, principalmente, de los derechos de las personas con discapacidad a las que brindan cuidado y asistencia.

Como resultado, se obtuvo que hay una naturalización del rol de cuidadoras, necesidades básicas insatisfechas en el hogar, y afectaciones en los ámbitos psicosociales de las mismas.

Respecto a la vulneración de los derechos humanos de las cuidadoras de personas con discapacidad hace parte de las barreras, las exclusiones y marginalidad, que deben afrontar las cuidadoras, además de la apatía de la familia en cuanto a la corresponsabilidad, pues las prácticas del cuidado son irremplazables, lo cual contribuye a la baja calidad de vida y de salud, y su deterioro asociado al cuidado es notable con el transcurrir de los años.

Con estos relatos de vida se llega a una conclusión sobre las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad; si las cuidadoras por su excesivo trabajo en el hogar, no cuenta con un apoyo económico no tendrá como salir de sus condiciones vulnerables, para tener formas y condiciones que la liberen de tiempo, cuidado personal y formación académica entre otras para que sus vidas tengan unos derechos garantizados como mujeres, que les permitan un mínimo de descanso, cuidado apropiado, para que la relación entre causa-efecto le permitan condiciones de un buen vivir, al lado de sus personas con discapacidad, es decir que logre unas condiciones psicosociales, económicas, culturales y ambientales donde ella se sienta apoyada con sentido de pertenencia y con elevado nivel de felicidad.

Ahora bien, como se ha nombrado anteriormente, una de las afectaciones más recurrentes es la de los ingresos económicos, a los cuales se tiene la dificultad de acceder ya sea porque no se cuenta con el tiempo (porque este se invierte en la labor del cuidado) o porque su labor no es reconocida ni valorada. En ese sentido, la investigación de Vargas & Duarte (2023), titulada “GARANTÍAS LABORALES DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: COMPARATIVO COLOMBIA, ESPAÑA Y ARGENTINA” se propone identificar las garantías laborales de los cuidadores en Colombia en contraste con las legislaciones de España y Argentina, y utiliza un

enfoque deductivo de investigación a partir de una revisión documental y legal de los avances en Argentina y España en materia de cuidadores familiares.

Esta investigación hace un comparativo de las garantías laborales que ha adelantado cada país a fin de identificar los desafíos en Colombia en el ámbito laboral sobre la actividad del cuidado que realizan los cuidadores familiares, de modo que el estado brinde un mínimo de garantías laborales que permita mejorar la calidad de vida de estos.

Como resultado se encontró que: En países como España y Argentina han tenido un avance significativo en materia de legislación y en el impulso de campañas referente al rol del cuidador atendiendo que en la actualidad, como es el caso de España le brinda una serie de beneficios económicos a las personas que desempeñan esta labor, facilitando la conciliación de la vida familiar y laboral, y en el caso de Argentina sus iniciativas en educación y las campañas de cuidado cada vez son más representativas en las agendas políticas, tanto en materia de género, justicia social y economía.

Por lo anterior se estima pertinente, que en Colombia se reconozca y se dignifique aún más las tareas de cuidado, a partir de una regulación normativa encargada de amparar a los cuidadores familiares, en búsqueda de beneficios económicos que les concedan mayores y mejores oportunidades para desempeñar su labor de manera integral, teniendo en cuenta no solo el cuidado de la población en estado de discapacidad sino de todos aquellos que requieren de asistencia.

En Colombia se han tenido avances en materia del cuidado, se encuentra la política pública nacional de discapacidad e inclusión social 2013 - 2022, la cual vincula a los cuidadores familiares de personas con discapacidad. Las políticas públicas se plantean para abordar problemáticas, necesidades, demandas o áreas de mejora que presenta la población, a fin de

promover el bienestar y la calidad de vida de las personas y el desarrollo sostenible de un país. En este orden, Bacca *et al.* (2020) realizan una investigación titulada “Análisis de la Política Pública de Discapacidad en Relación con los Cuidadores. Colombia, 2013-2017” donde se proponen analizar la política pública de discapacidad en Colombia en relación con los cuidadores, mediante un estudio de tipo retrospectivo y descriptivo, a partir de la revisión documental de documentos oficiales de carácter nacional, así como la realización de un inventario normativo relacionado con la política de discapacidad, además, se realiza una lectura sistémica categorizada. La investigación se centra en la falta de acciones dirigidas a los cuidadores y la familiarización del rol del cuidado que invisibiliza la labor del mismo.

Como resultado se obtuvo que los hallazgos mostraron un total de 16 normas que expresan la relación entre discapacidad y derecho a la salud. El 64% de ellas refieren acciones dirigidas a los cuidadores, el 53% tienen contenidos en relación con las dinámicas de familiarización del cuidado, y 36% muestran vacíos en cuanto a los cuidadores de personas con discapacidad.

Respecto al ámbito local, autores como García *et al.* (2021) desarrollaron una investigación donde se tenía por objetivo analizar el rol de la familia en los procesos de autonomía de las personas con discapacidad en Bucaramanga, generando reflexiones en torno a la intervención del Trabajo Social.

La metodología del seminario de investigación se basó en el documento "Lineamientos para el seminario de investigación como modalidad para el desarrollo del trabajo de grado", creado por la Universidad Industrial de Santander en 2007. Obteniendo como resultado un artículo de reflexión, el cual permite exponer los principales hallazgos que se tienen alrededor del estudio sobre el papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con

discapacidad y la influencia del Trabajo Social en este proceso.

Este estudio resalta la importancia de un enfoque interdisciplinario y colaborativo, donde la familia y los profesionales del Trabajo Social trabajan juntos para superar las barreras contextuales, y promover una vida digna y autónoma para las personas con discapacidad.

Siguiendo con la anterior, autores como Jaimes & Sierra (2022) llevaron a cabo una investigación la cual tuvo como objetivo describir la sobrecarga en los cuidadores informales pertenecientes a la fundación FANDIC, ubicada en Regadero Norte, Bucaramanga. Esto se logró mediante la aplicación de la Escala de Zarit y un Cuestionario Mixto. La metodología que se ejecutó es de carácter cuantitativo. Su finalidad está orientada en reconocer la importancia del desarrollo de las relaciones que se pueden presentar en una o en diferentes poblaciones. Esto se realiza a través de la recolección y análisis de datos acerca de las variables en estudio.

Los resultados de esta investigación favorecen a 40 participantes denominados cuidadores informales de personas con discapacidad y a la fundación FANDIC, debido a que el conocer los factores que inciden en la labor del cuidado y las consecuencias que esto genera en la salud del cuidador, permite que se tomen acciones tanto por parte de la fundación, como de los cuidadores para prevenir la presencia de patologías y así promocionar la salud física y mental.

Esta investigación subraya la necesidad de apoyar a los cuidadores informales, asegurando que se implementen estrategias efectivas para aliviar la sobrecarga y mejorar su bienestar general. Los cuidadores informales son esenciales para cuidar a personas con discapacidad, y su bienestar es vital para garantizar una buena calidad de vida para quienes cuidan. Sin embargo, el exceso de trabajo puede causarles problemas de salud física y mental, lo que afecta tanto a los cuidadores como a las personas que dependen de ellos.

Así mismo, los autores Olave & Mejia (2018) realizaron una investigación en la cual su

objetivo era comprobar los efectos de un programa cognitivo conductual en la salud mental de cuidadores familiares de pacientes con demencia. Para esta investigación se implementó una metodología cuantitativa, teniendo en cuenta que se utilizaron evaluaciones autorreporte para medir el efecto del programa de intervención cognitivo conductual en los cuidadores familiares de personas con demencia, para posteriormente hacer el respectivo análisis utilizando el programa estadístico SPSS.

Se puede concluir que el programa de intervención cognitivo-conductual mejora la salud mental de los cuidadores, teniendo en cuenta que logró reducir de forma significativa la percepción del estrés y redujo la sobrecarga en los puntos de corte, aunque ésta no fue estadísticamente significativa.

Esta investigación resalta la importancia de implementar programas de apoyo psicológico específicos para cuidadores de personas con enfermedades como la demencia. Al enfocarse en la salud mental de los cuidadores, estos programas no solo mejoran su bienestar personal, sino que también potencian la calidad del cuidado que brindan. Además, la reducción del estrés y la sobrecarga en los cuidadores puede prevenir el agotamiento y mejorar la atención a largo plazo para los pacientes. Es esencial que se continúen desarrollando y aplicando intervenciones efectivas que apoyen a los cuidadores, reconociendo su papel fundamental en el sistema de salud.

8. Marco histórico

Para entender cómo ha sido la historia de los cuidadores familiares de personas con discapacidad, es importante tener en cuenta distintos aspectos, como la discapacidad misma, el rol de género de la mujer y el paradigma religioso.

Para ello se tomó en cuenta la información recopilada por Aguirre *et al.* (2016).

8.1 El cuidado desde el rol de género de la mujer

La mujer históricamente ha sido relacionada como aquella que realiza labores domésticas, del cuidado del hogar y de las personas que dentro de él habitan; mientras que el hombre es aquel al que se ha delimitado la responsabilidad de proveer al hogar. Esta asignación de roles alimenta los estereotipos de género, los cuales han sido heredados por generaciones y replicados consciente o inconscientemente. En el caso de las mujeres, uno de los resultados es que se ha acaparado la feminización del cuidado, un fenómeno que tiene sus raíces profundas en las normas de género tradicionales que dictan que las mujeres son naturalmente más empáticas, compasivas y adecuadas para estas tareas, desvalorizando socialmente su labor. Estos estereotipos han sido observados en la mayoría de las culturas, tales como en Egipto, Grecia y América Latina.

8.2 El cuidado desde el paradigma religioso

En lo que respecta al paradigma religioso, este empieza con la aparición del cristianismo en el siglo III, donde se introduce una nueva dimensión del cuidado, dirigido a los pobres y más necesitados, como una vocación asistencialista por amor al prójimo. Para la edad media, la mujer mantuvo su rol del cuidado en el ámbito doméstico y de la salud. Participando de actividades de cuidado y atención a enfermos, heridos, pobres y necesitados, así como la asistencia a las labores de parto. Es importante agregar que se hace un énfasis desde el ámbito de la salud ya que para esas épocas se presenciaron grandes guerras, epidemias y desastres naturales; los cuales dejaron muchas víctimas con afectaciones físicas, psicológicas, y emocionales, así como personas con una discapacidad adquirida producto de estas.

Por otra parte, bajo la influencia del cristianismo, se hizo uso de la fe para imponer restricciones morales y resignificar la labor del cuidado a la concepción de la misma y no como

algo independiente, es decir, el cuidado debía ser visto desde el altruismo (acciones realizadas en beneficio de otros sin esperar recibir nada a cambio, fundamentado en las creencias teístas) y no desde la filantropía (acciones realizadas por amor al hombre), ya que algunas creencias cristianas infundían que las acciones realizadas por el beneficio del prójimo servían para ganar el favor de Dios y la vida eterna, del mismo modo que lo hacía seguir algunos mandatos que llamaban a ser humildes, caritativos y mantener la fe, actitudes esenciales para el cuidado desde la vocación de enfermería (Favela, 2021). Las mujeres que no adoptaban estas posturas religiosas fueron incriminadas como pecadoras, mujeres hechiceras o brujas, y recibieron castigos severos. Además, se hace importante recalcar que dar a luz a un niño con discapacidad era considerado como un castigo divino o maldición por haber cometido un pecado, por tanto, la mujer era castigada por la iglesia y la sociedad.

Más adelante, se inició “la reforma”, un movimiento religioso que dividió el cristianismo en Europa, el cual favoreció la aparición de nuevas regulaciones sanitarias para el cuidado de enfermos, correspondiente a una responsabilidad de cada estado-nación, pero a lo cual hicieron caso omiso, y se mantuvo a la mujer bajo el rol de cuidadora desde el campo de la salud, mientras que la Europa católica la mantuvo bajo la doctrina religiosa.

8.3 El cuidado desde la perspectiva de discapacidad

Según el recorrido histórico hecho por discapacidad derechos (2013), muestran que la discapacidad para inicios del siglo XX trataba a las personas con discapacidad como fenómenos a causa de una maldición o castigo divino, lo que era socialmente inaceptable y optaron por segregarlos en instituciones lejos de la sociedad y en contra de su voluntad, allí eran vulnerables a los tratos inhumanos y degradantes que afectan la dignidad humana y autonomía. El término que se utilizó para denominarlos fue minusválidos. Durante la mitad del siglo XX, los médicos

determinaron que la discapacidad era una enfermedad, y que se debía curar a fin de reintegrar a las personas a la vida social, por una parte, se realizaba intervención terapéutica, pero por otra, se llevaban a cabo a las malas prácticas o prácticas extremas que violaban sus derechos humanos. La intención con la que se hacía esto era un error, ya que la discapacidad no es algo que se cura, de este modo las personas se mantienen internadas en las instituciones a la espera de finalizar su tratamiento.

Ahora bien, después se integran a las personas con discapacidad en un sector de la sociedad y con aquellos que presentaban discapacidades menos complejas en comparación a otros que los mantenían segregados en las instituciones, en este punto la integración no garantiza una inclusión. Para la segunda mitad del siglo XX, la población llevó a cabo un movimiento que buscaba eliminar aquellas formas de opresión que atentaban contra sus derechos humanos, exigiendo el acceso al transporte público, a espacios públicos, a la información, la salud y empleo, entre otros, como se le garantizaban al resto de la población. Se llevó a cabo la creación de centros de vida independiente para discapacidades severas. También participaron en los procesos de diseño de leyes ajustadas a las necesidades de la población. Este movimiento se ha expandido a otros países bajo el marco de los derechos humanos que busca garantizar una inclusión plena y efectiva en la sociedad. Se han logrado avances como la reconceptualización de la discapacidad; aparece la Convención de Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, un documento el cual establece un concepto clave sobre la discapacidad más allá del modelo médico, y plantea que “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2006, p.4) recalcando que son la sociedad y el

gobierno los que deben garantizar estos ajustes razonables.

En este aspecto, la historia de la discapacidad mantiene una estrecha relación con la del cuidado. Por una parte, como mostró desde el paradigma religioso, se designaron cuidadores a los menos favorecidos, como pobres o enfermos, entre los cuales entraban las personas con discapacidad, que para ese tiempo eran considerados enfermos. Por otra parte, hubo personas con discapacidad que fueron segregados a instituciones, donde a pesar del trato inhumano que tenían, estaban sujetos al cuidado o supervisión de otras personas. Desde el ámbito de la salud, se centraron en brindar cuidados por parte de enfermería y terapia por medicina.

Hoy día, después de la lucha por parte del movimiento de personas con discapacidad, han logrado constituirse como seres autónomos e independientes y sujetos de derechos. Eso no significa que aún no existan retos y desafíos, ya que el proceso de inclusión aun no es óptimo y global. Se observa como en países subdesarrollados, la mayoría de población con discapacidad están en condiciones de vulnerabilidad, mayormente sujetas a la pobreza, ya que como expresa un resumen del informe mundial sobre la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) & Banco Mundial (BM) (2011), las personas con discapacidad y sus familias presentan tasas más altas de pobreza en comparación a las personas sin discapacidad, agregado a que tienen costos mayores en asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares, lo que significa que sus gastos son más elevados y se ve la probabilidad de aumentar su nivel de pobreza.

Además, "Si bien un porcentaje apreciable de personas con discapacidad en la región viven solas, la gran mayoría recibe este cuidado y apoyo por parte de miembros de su familia inmediata bajo distintos arreglos de convivencia. Esta situación tiene un efecto importante en el bienestar tanto emocional como financiero de la familia, lo que pone en evidencia la insuficiencia de la oferta de servicios de cuidado por parte del Estado, el mercado y las

organizaciones civiles” (OMS y BM, 2011, p.12)

Esta insuficiencia de la oferta de servicios de cuidado tiene como resultado que los familiares sean quienes asumen la responsabilidad del cuidado, siendo mayor aun cuando la persona con discapacidad presenta limitaciones o dificultades en su independencia para realizar actividades cotidianas.

En ese sentido, se llega a determinar que el cuidador familiar en la actualidad es

“la persona que siendo cónyuge, compañero o compañera permanente de la persona dependiente o teniendo un parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente” (Afanador, 2009).

El asumir este rol sin recibir una retribución económica, y al ser una labor que implica inversión de tiempo, dinero y atención, sumado a una desigualdad de género, pobreza y servicios, ofertas y apoyos institucionales y gubernamentales deficientes, dan como resultado una vulneración de derechos en los cuidadores familiares de personas con discapacidad en países como Colombia.

9. Marco teórico

Teorías de sistemas

Según Malcolm Payne (1995) la teoría de sistemas en el trabajo social hace referencia a que el ser humano está compuesto de subsistemas, formando aquellos a su vez parte de unos macrosistemas, por lo tanto, un ser humano es parte de una sociedad. Esta teoría es aplicada tanto a sistemas sociales como a grupos, familias y sociedades.

La teoría presentada es fundamental para abordar la problemática planteada, ya que se

enfoca en el trabajo con familias, grupos y la sociedad en su conjunto. La problemática se centra en microsistemas como las familias que cuidan a personas con discapacidad, así como en macrosistemas que incluyen la sociedad, y entidades gubernamentales o asociaciones e instituciones. Es crucial destacar la capacidad de estos cuidadores familiares para interactuar con diversos sistemas sociales, defendiendo sus derechos y buscando el reconocimiento que merecen. Además, se subraya cómo la sociedad puede influir negativamente en la labor de los cuidadores familiares de personas con discapacidad.

Teoría de roles

La teoría de roles hace referencia a las interacciones que se tiene con los demás y al modo en que sus expectativas y reacciones mueven a las personas a responder de formas características siendo esta una forma de explicación social, la cual complementa una comprensión psicológica de personalidad, además se identifica al trabajo, a la familia y al rol paternal y maternal como determinantes de la personalidad y de la conducta (Malcolm Payne, 1995, p.200).

Esta teoría es importante para entender y enfrentar la problemática asociada a los distintos roles que asumen los familiares cuidadores de personas con discapacidad. Estudiar cada uno de sus roles conlleva a enfrentar nuevas barreras y responsabilidades significativas, ya que deben adaptarse a cambios drásticos en su vida cotidiana, como dejar de trabajar. Además, deben lidiar con la discriminación de la sociedad, la falta de reconocimiento por su labor, el agotamiento emocional y físico, así como las vulneraciones y necesidades que deben enfrentar diariamente.

Teoría de los cuidados

La Teoría de los Cuidados Swanson plantea que el cuidado integral en un ambiente

complejo abarca un equilibrio de cuidado (de uno mismo y la persona a quien se cuida), acompañamiento (a otros y roles), enfrentarse a responsabilidades (asignadas por uno, por otros y por la sociedad) y evitar malos desenlaces (Garzón *et al.* 2020, p.6).

Esta teoría resulta útil para abordar la problemática central relacionada con el cuidado de personas dependientes, una tarea que frecuentemente recae en la familia y principalmente en la mujer, siendo esto impuesto por la familia y la sociedad en general. La teoría ayuda a definir claramente el rol del cuidador, no solo enfocándose en la atención a la persona con discapacidad o dependencia funcional, sino también en el autocuidado que el cuidador debe practicar. Es crucial para los lectores comprender lo que implica tener una persona al cuidado y las vulneraciones que pueden sufrir, ya que asumir nuevas responsabilidades y roles puede afectar significativamente la integridad del cuidador familiar.

Teoría de Maslow

De acuerdo con Fuentes (2025), la jerarquía de necesidades de Maslow se describe a menudo como una pirámide que consta de 5 niveles: Los cuatro primeros niveles pueden ser agrupados como necesidades del déficit; el nivel superior se le denomina una necesidad del ser. La diferencia estriba en que mientras las necesidades de déficit pueden ser satisfechas, las necesidades del ser son una fuerza impelente continua. La idea básica de esta jerarquía es que las necesidades más altas ocupan nuestra atención sólo una vez se han satisfecho necesidades inferiores en la pirámide. Las fuerzas de crecimiento dan lugar a un movimiento hacia arriba en la jerarquía, mientras que las fuerzas regresivas empujan las necesidades prepotentes hacia abajo en la jerarquía.

El escalón básico de Maslow es el de las necesidades fisiológicas, hambre y sed. Cuando el ser humano tiene ya cubiertas estas necesidades empieza a preocuparse por la seguridad que

va a seguir teniendo cubiertas en el futuro y por la seguridad frente a cualquier daño. Una vez que el individuo se siente físicamente seguro, empieza a buscar la aceptación social; quiere identificarse y compartir las aficiones de un grupo social y quiere que este grupo lo acepte como miembro. Cuando el individuo está integrado en grupos sociales empieza a sentir la necesidad de obtener prestigio, éxito, alabanza de los demás. Finalmente, los individuos que tienen cubiertos todos estos escalones llegan a la culminación y desean sentir que están dando de sí todo lo que pueden y desean crear.

La teoría de Maslow constituye un marco teórico pertinente para identificar y comprender cómo se experimentan las necesidades humanas desde el rol del cuidador. Este rol, con frecuencia, exige priorizar las necesidades de la persona a cargo del cuidado, lo que puede generar una postergación o incluso una desatención de las propias necesidades básicas. En este sentido, se evidencian las limitaciones que enfrentan las cuidadoras para satisfacer aspectos fundamentales como el descanso, la alimentación o el autocuidado. Esta situación permite constatar lo planteado por Maslow: cuando las necesidades de los niveles inferiores como las fisiológicas no se encuentran satisfechas, se dificulta el acceso y la atención a necesidades superiores, como la afiliación, el reconocimiento o la autorrealización.

Enfoque de derechos humanos

El enfoque de Derechos se ratifica desde una perspectiva abarcativa e integral, proponiendo un sistema completo y estructurado por principios, reglas y estándares de los Derechos Humanos, que operan para otorgar efectividad a las medidas comprometidas por los Estados y que además fija estándares específicos que son aplicables a los sistemas internos de cada uno de los países de la región. Así, son de destacar las posibilidades de abordaje transversal de las Problemáticas Sociales Complejas que otorga esta perspectiva. Así también, algunas

aproximaciones a la definición del enfoque de derechos permiten comprenderla como un conjunto de estándares y categorías que emergen de diferentes interpretaciones realizadas a partir de tratados internacionales de Derechos Humanos, a través de los órganos de aplicación.

(Carballeda, 2016, pág. 3)

El enfoque de derechos humanos es crucial para abordar la problemática, ya que provee información esencial que puede ser utilizada, compartida y verificada junto a la asociación de familiares cuidadores de personas con discapacidad. Este enfoque facilita una mejor comprensión del funcionamiento y la implementación de los tratados de derechos humanos, beneficiando a padres, madres y familiares cuidadores al mejorar tanto los derechos de sus seres queridos con discapacidad como los propios. Por ende, la necesidad de hacer cumplir estos derechos y de reconocer que cuentan con un respaldo legal. Adoptar este enfoque también promueve una cultura desde la infancia que respeta y promueve los derechos humanos, estableciendo cimientos sólidos para una sociedad justa y equitativa.

Enfoque diferencial

La expresión “enfoque diferencial” es una construcción cultural e histórica en la que confluyen la necesidad de reconocer y tener en cuenta la identidad, la diversidad y las diferencias individuales y de colectivos como titulares de derechos, con el fin de adoptar medidas que hagan real y efectiva la igualdad. Gradualmente se ha incorporado en el marco jurídico, nacional y territorial, a partir de constantes adecuaciones provenientes de estudios, informes y pronunciamientos judiciales en torno de la protección de los derechos humanos. (Robles, 2021, pág. 18)

El enfoque diferencial es una perspectiva que aborda la problemática destacando la igualdad de derechos universales para todos los seres humanos, reconociendo y apreciando la

diversidad cultural y las diferencias individuales sin excepciones. Este enfoque se fundamenta en la Declaración Universal de Derechos Humanos, la cual establece que todos los individuos tienen derechos inalienables e iguales, independientemente de su origen étnico, edad, color de piel, nivel educativo, ocupación, situación económica, estado civil, lugar de residencia, orientación sexual e identidad de género.

En este sentido, es importante realizar un enfoque diferencial para los cuidadores familiares de personas con discapacidad, que les permita ser reconocidos y reconocidas por el rol, la labor que desempeñan, y las responsabilidades que esto acarrea, así como las afectaciones a su bienestar, calidad de vida y derechos humanos.

Enfoque de genero

Comprende que todas las acciones de respuesta contribuyan a las garantías para la eliminación de las desigualdades e inequidades que han afectado históricamente a mujeres y personas con orientaciones sexuales e identidades de género no hegemónicas. Este enfoque reconoce en el diseño e implementación de las respuestas del Estado, las acciones para la superación de las barreras en acceso a derechos que se derivan de patrones sociales y culturales de asignación en los roles, la operación de las representaciones sociales, los prejuicios y estereotipos (Ministerio de igualdad y equidad, 2023, p.11).

Este enfoque permite identificar cómo el rol de cuidador, históricamente, se ha enfocado en las mujeres, no solo por decisión propia, sino porque ha sido impuesto por la misma sociedad, siendo el cuidado una delegación de funciones. Ofreciendo una mirada más amplia sobre la igualdad de género en el ámbito del cuidado, dejando de lado los prejuicios y estereotipos sociales, y haciendo un llamado al Estado y a la sociedad a eliminar estas barreras y garantizar un bienestar integral.

Cada una de las dimensiones que atraviesan la experiencia de las cuidadoras familiares se puede analizar a partir de los marcos teóricos y enfoques planteados en esta investigación. La dimensión física se vincula con la Teoría del Cuidado de Swanson, la Teoría de Maslow y el enfoque diferencial, ya que permite comprender cómo el acto de cuidar impacta directamente en el cuerpo de las mujeres, muchas veces expuestas a la fatiga, al deterioro de su salud y a la falta de atención médica oportuna, en contextos atravesados por desigualdades sociales.

La dimensión emocional también se relaciona con la Teoría del Cuidado de Swanson y el enfoque diferencial, al abordar el desgaste afectivo, el estrés y las emociones profundas que surgen en la relación cotidiana con el familiar a cargo, especialmente cuando no existen redes de apoyo. Por su parte, la dimensión social se puede comprender a través de la Teoría de Roles, el enfoque de derechos humanos y la Teoría de Sistemas, ya que el rol asignado culturalmente a las mujeres como cuidadoras genera tensiones en sus relaciones personales, familiares y comunitarias, y pone en evidencia la falta de reconocimiento social del cuidado como un derecho y como una responsabilidad colectiva.

En cuanto a la dimensión económica, esta se explica desde el enfoque de género, la Teoría de Sistemas y el enfoque de derechos humanos, al evidenciar cómo la ausencia de remuneración, el abandono del empleo formal y la falta de apoyo institucional profundizan la precarización de las cuidadoras y reproducen desigualdades económicas estructurales. La dimensión espiritual, por su parte, se relaciona con la Teoría del Cuidado de Swanson, al reconocer que el acompañamiento en el cuidado también implica un vínculo profundo con los sentidos de la vida, la esperanza y la trascendencia. Finalmente, la dimensión cognitiva se puede abordar desde la misma teoría, en tanto las cuidadoras desarrollan saberes, aprendizajes y

estrategias que se construyen a través de la experiencia del cuidado, muchas veces sin acompañamiento técnico o educativo formal.

10. Marco conceptual

Cuidado

“El cuidado es el conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona esté basada en la vigencia de los derechos humanos. Prioritariamente, el derecho a la vida en primera persona” (Lagarde, 2003 p.20).

Personas Cuidadoras

Personas en sus diferencias y diversidades que realizan trabajos de cuidado directo o indirecto, remunerados o no remunerados. Las personas cuidadoras pueden ser personas cuidadoras de personas con discapacidad, cuidadoras del hogar no remuneradas, promotoras y dinamizadoras comunitarias, cuidadoras del ambiente y el territorio, personas trabajadoras domésticas, profesionales de la salud, asistencia social y docentes que realizan actividades de cuidado, entre otras, de niños y niñas, asistencia o apoyo a personas mayores o personas con discapacidad, apoyo a personas con afecciones en salud en todas sus dimensiones, sabedoras y sabedores, autoridades propias de pueblos étnicos, personas que ejercen la partería, personas que protegen y preservan la sabiduría ancestral para el cuidado del cuerpo, el territorio y la mente. (Ministerio de igualdad y equidad, 2023, p.7).

Cuidador familiar

Persona que presta atención a quien necesita supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares y amigos (Espinoza, 2020).

Necesidades humanas

Para efectos de este trabajo, se entenderá por *Necesidades humanas* aquellos medios o condiciones que se hacen indispensables como mínimos vitales para la sostenibilidad del individuo en sociedad (Elaboración propia, 2025).

Dimensiones humanas

Para efectos de este trabajo, se entenderá por *Dimensiones humanas* aquellas áreas que constituyen la integralidad del ser humano y permiten entender su complejidad. Entre ellas se encuentra la dimensión física, emocional, social, económica, cognitiva y espiritual. Elementos claves para el desarrollo humano (Elaboración propia, 2025).

Bienestar Integral

Para efectos de este trabajo, se entenderá por *Bienestar Integral* el equilibrio entre las dimensiones físicas, emocionales, sociales, económicas, cognitivas y espirituales del ser humano, que le permite desarrollarse con dignidad, autonomía y sentido de vida. Supone la satisfacción de necesidades básicas, el ejercicio pleno de derechos y la posibilidad de participar activamente en la sociedad desde una perspectiva que reconozca la diversidad, la equidad y la corresponsabilidad (Elaboración propia, 2025).

Derechos humanos

Según la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (s.f)

Los Derechos Humanos son el conjunto de prerrogativas sustentadas en la dignidad humana, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral de la persona. Este conjunto de prerrogativas se encuentra establecido dentro del orden jurídico nacional, en nuestra Constitución Política, tratados internacionales y leyes.

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna

de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles.

Los derechos humanos universales están a menudo contemplados en la ley y garantizados por ella, a través de los tratados, el derecho internacional consuetudinario, los principios generales y otras fuentes del derecho internacional. El derecho internacional de los derechos humanos establece las obligaciones que tienen los gobiernos de tomar medidas en determinadas situaciones, o de abstenerse de actuar de determinada forma en otras, a fin de promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales de los individuos o grupos.

Familia

Álvarez (2003) expresa que “la familia es un grupo humano caracterizado por vínculos afectivos, sanguíneos o adoptivos en el que a partir de los contactos continuos e interacciones comunicativas se posibilita el desarrollo de estabilidad, cohesión interna, así como posibilidades de progreso evolutivo según las necesidades de cada uno de sus miembros y siempre en función del ciclo vital del sistema familiar”.

Personas con discapacidad

Según la Convención de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006) las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (p.4).

Vulnerabilidad

Según Wilches (s. f)

Por Vulnerabilidad vamos a denotar la incapacidad de una comunidad para "absorber",

mediante el autoajuste, los efectos de un determinado cambio en su medio ambiente, o sea su "inflexibilidad" o incapacidad para adaptarse a ese cambio, que para la comunidad constituye, por las razones expuestas, un riesgo. La vulnerabilidad determina la intensidad de los daños que produzca la ocurrencia efectiva del riesgo sobre la comunidad. La vulnerabilidad alude a situaciones de debilidad de precariedad, hogares e individuos, se enfrentan a riesgos de deterioro, pérdida o imposibilidad de acceso a condiciones habitacionales, sanitarias, educativas, laborales, previsionales, de participación de acceso a la información y a las oportunidades. (p. 7-14)

Sobrecarga

Es el grado en el que el individuo siente que el cuidado repercute de manera negativa en diversos aspectos de su día a día; asimismo, es el conjunto de situaciones estresantes que son generadas por estar a cargo de un familiar dependiente generando inconvenientes en su salud, su vida personal, social y económica; este rol trae serias consecuencias en el bienestar psicológico, social y físico de la persona encargada (Montorio *et al.*, 1998).

Dependencia

Un estado en el que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para llevar a cabo sus actividades diarias. La dependencia también podría estar originada, o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas (Oslo, 2000, tal como se citó en González, 2017).

Representaciones Sociales

Las representaciones sociales constituyen sistemas de referencia que vuelven lógico y coherente el mundo para los sujetos organizando las explicaciones sobre los hechos y las relaciones que existen entre ellos, constituyen un conocimiento práctico socialmente elaborado

que se adquiere a través de experiencias comunes, la educación y la comunicación social (Martinic, 2006, como se citó en Serrano,2018).

Calidad de vida

Es la percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio alcance que está atravesado de forma compleja por la salud física de la persona, su estado fisiológico, el nivel de independencia, sus relaciones sociales y la relación que tiene con su entorno (OMS, 2002).

Vida digna

Villagrán (2004) establece que es “el derecho fundamental a la vida comprende no sólo el derecho de todo ser humano de no ser privado de la vida arbitrariamente, sino también el derecho a que no se le impida el acceso a condiciones que le garanticen una existencia digna”.

Vulneración de derechos

Se considera una transgresión que puede constituir un delito o no, dependiendo de la legislación vigente. No obstante, toda vulneración de derechos es grave. Por lo tanto, los Estados deben tomar todas las medidas necesarias para prevenir estas situaciones y proporcionar mecanismos para la restitución de derechos una vez que han sido vulnerados (Defensoría de la niñez, 2019).

Género

Es esa construcción social que determina los roles que la mujer y el hombre desempeñan en la sociedad, por ello ésta construye, modifica, reinterpreta o reconstruye esos roles de acuerdo con el tiempo o circunstancias. Y es precisamente en el género donde se carga ideológicamente prejuicios, deberes y prohibiciones, dando lugar a la desigualdad entre el hombre y la mujer y al

nacimiento de estereotipos. (Beltran, s.f, p.1)

11. Marco legal

Después de la búsqueda exhaustiva sobre lo que concierne a la legislación internacional, nacional y local de familiares cuidadores de personas con discapacidad o con dependencia se encontraron las siguientes leyes, convenciones, normas, códigos, etc.

Tabla 1

Normativa internacional

NORMATIVA INTERNACIONAL		
NORMA	DESCRIPCIÓN	ARTÍCULO
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)	Esta convención es un tratado internacional adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006. Su objetivo principal es promover, proteger y asegurar el pleno y igual disfrute de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente	<p>Artículo 19- Vivienda independiente y vida en comunidad Este artículo reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Para ello, los Estados deben asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de apoyo, incluidos los servicios de apoyo a los cuidadores familiares.</p> <p>Artículo 23 - Respeto del hogar y de la familia: Este artículo reconoce el derecho de las personas con discapacidad a casarse y fundar una familia, y destaca la importancia del apoyo a las familias. Los Estados deben proporcionar la asistencia necesaria a las personas con discapacidad y a sus familias para que puedan ejercer estos derechos.</p> <p>Artículo 26- Habilitación y rehabilitación Este artículo subraya la importancia de los servicios de habilitación y rehabilitación que deben estar disponibles para las personas con discapacidad y sus familias. Los cuidadores familiares deben ser apoyados para mejorar sus habilidades y capacidades en el cuidado. (Naciones Unidas, 2006)</p>

<p>Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH)</p>	<p>Esta declaración busca establecer, por primera vez, los derechos humanos fundamentales que deben protegerse en todo el mundo. Sus principios son aplicables a todas las personas y poblaciones.</p>	<p>En su Artículo 25- aunque no se refiere específicamente a las personas con discapacidad o a sus cuidadores, la DUDH establece principios generales de dignidad, igualdad y no discriminación que son fundamentales para el apoyo a las personas con discapacidad y sus familias. Establece el derecho de un nivel de vida adecuado que satisfaga necesidades básicas. Por otra parte, el derecho a la seguridad en caso de presentar alguna circunstancia donde no le sea posible su subsistencia. (Naciones Unidas, 1948)</p>
<p>Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad</p>	<p>Este programa enfatiza la necesidad de políticas y programas que apoyen a las personas con discapacidad y a sus familias, incluyendo la accesibilidad, rehabilitación, y la integración en todos los aspectos de la vida social y económica.</p>	<p>Este programa, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, promueve la plena participación de las personas con discapacidad y la igualdad de oportunidades. Reconoce la importancia de apoyar a las familias y a los cuidadores en sus roles. (Naciones Unidas, 1982)</p>
<p>Principios de las Naciones Unidas para las Personas de Edad</p>	<p>Estos principios proporcionan un marco para que los gobiernos formulen políticas y programas que respondan a las necesidades y aspiraciones de las personas de edad para promover la dignidad y la independencia de las personas mayores y mejorar su calidad de vida.</p>	<p>Aunque se centra en las personas mayores, estos principios reconocen la necesidad de apoyo para los cuidadores familiares, muchos de los cuales también cuidan a personas mayores con discapacidades. (Naciones Unidas, 1991)</p>
<p>Convención Internacional sobre los Derechos del Niño</p>	<p>Esta convención busca proteger los derechos de todos los niños y asegurar su bienestar y desarrollo integral.</p>	<p>En los casos en que los niños con discapacidad son cuidados por familiares, la CDN reconoce el derecho del niño a vivir en un entorno familiar y a recibir la protección y el apoyo necesarios. (Naciones Unidas,</p>

(CDN)		1989)
Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)	Los ODS son un conjunto de 17 objetivos globales establecidos por las Naciones Unidas en 2015, como parte de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Los ODS buscan abordar los principales desafíos mundiales.	<p>Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.</p> <p>Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas y la meta 5.4 vinculada con las condiciones de trabajo, se establece la necesidad de “reconocer y valorar el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado mediante servicios públicos, infraestructuras y políticas de protección social (...)”. (Naciones Unidas, 2015)</p>
Recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo (OIT)	Las recomendaciones de la OIT son directrices internacionales sobre trabajo decente y derechos laborales, orientadas a promover condiciones justas y seguras para trabajadores en todo el mundo.	Recomendación No. 202 sobre los Pisos de Protección Social (2012): Promueve el acceso a la seguridad social y la atención sanitaria para todos, incluyendo a los cuidadores familiares.
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales	El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece derechos fundamentales como el trabajo, la salud y la educación como derechos humanos universales.	<p>Artículo 9: Reconoce el derecho de toda persona a la seguridad social, incluidos los seguros sociales.</p> <p>Artículo 11: Establece el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado.</p> <p>Artículo 12: Reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. (Organización de las Naciones Unidas, 1996)</p>
Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)	La CEDAW es un tratado internacional que busca eliminar la discriminación contra las mujeres en todos los ámbitos, incluyendo derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.	Aborda la importancia de apoyar a las mujeres en sus roles de cuidadoras , reconociendo que la carga desproporcionada del cuidado no remunerado recae a menudo sobre las mujeres. (Naciones Unidas, 1979)

Carta Social Europea	La Carta Social Europea es un tratado del Consejo de Europa que garantiza derechos sociales y económicos fundamentales. En lo que respecta a los cuidadores familiares	En lo que respecta a los cuidadores familiares, establece: Artículo 13- Derecho a la asistencia social y médica a aquellas personas que carezcan de recursos suficientes, y en casos de enfermedad que requiera de cuidados. Artículo 14 - Derecho a beneficiarse de los servicios sociales, dirigido a todas las personas de modo que les ayude a obtener un nivel de vida adecuado. Artículo 23- Derecho a las personas de edad a protección social. Artículo 27 Derecho de los trabajadores con responsabilidades familiares a la igualdad de oportunidades y de trato: que aseguren la promoción de medidas adecuadas para los cuidadores familiares, en oportunidades, empleo y ocupación. (Consejo de Europa, 1961).
----------------------	--	--

Tabla 2

Normativa nacional

NORMATIVA NACIONAL		
NORMA	DESCRIPCIÓN	ARTÍCULO
LEY 1618 DE 2013	El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad y sus familiares cuidadores mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009	Artículo 5: Garantía del ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión. En el Numeral 2 y 12 hablan sobre La Nación, los departamentos, distritos, municipios y localidades, incorporarán en sus planes de desarrollo su respectiva política pública de discapacidad, en base en la Ley 1145 de 2007, con el fin de garantizar el acceso real y efectivo de las personas con discapacidad y sus familias a los diferentes servicios sociales que se ofrecen al resto de ciudadanos. El Departamento Nacional de Planeación (DNP) adoptará las medidas pertinentes para que cuando las familias tengan una o varias personas con discapacidad, se facilite el registro de estos grupos familiares en el Sisbén y en consecuencia el acceso a los programas sociales. Artículo 6: Deberes de la sociedad. Numeral 4: Asumir la responsabilidad compartida de evitar y eliminar barreras actitudinales, sociales, culturales, físicas, arquitectónicas, de comunicación, y de cualquier otro tipo, que impidan la efectiva participación de las personas con

		<p>discapacidad y sus familias.</p> <p>Artículo 7: Derechos de los niños y niñas con discapacidad. Los Numerales 3 y 4 tratan sobre Las Direcciones Territoriales de Salud, Seccionales de Salud de cada departamento, distritos y municipios, establecerán programas de apoyo y orientación a madres gestantes de niños o niñas con alto riesgo de adquirir una discapacidad o con discapacidad. Los Ministerios y entidades del Gobierno Nacional, garantizarán el servicio de habilitación y rehabilitación integral de los niños y niñas con discapacidad para que puedan gozar de sus derechos y estructurar y mantener mecanismos de orientación y apoyo a sus familias.</p> <p>Artículo 8: Acompañamiento a las familias. Las medidas de inclusión de las personas con discapacidad adoptarán la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) integrando a sus familias y a su comunidad en todos los campos de la actividad humana.</p> <p>Numeral 1, 2, 3, 4 y 5: Las entidades nacionales, departamentales, municipales, distritales y locales competentes, así como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), deberán apoyar programas orientados a desarrollar las capacidades de la persona, la familia y la comunidad en el autocuidado y establecer programas de apoyo y acompañamiento a las familias de las personas con discapacidad, que debe articularse con otras estrategias de inclusión, desarrollo social y de superación de la pobreza. Por otro lado, el establecer formación a los cuidadores, relacionados con el cuidado de las personas con discapacidad, en alianza con el SENA implementando estrategias de apoyo y fortalecimiento a familias y cuidadores con y en situación de discapacidad</p> <p>Artículo 9: Derecho a la habilitación y rehabilitación integral.</p> <p>Numeral 3 y 6: El Ministerio de Salud y Protección Social definirá y promoverá esquemas de vigilancia, control y sanción a los prestadores de servicios que no cumplan con los lineamientos de calidad o impidan o limiten el acceso a las personas con discapacidad y sus familias e implementará servicios nacionales y locales de atención e información a los usuarios con discapacidad y sus familias.</p> <p>Artículo 10: Derecho a la educación.</p> <p>Numeral e y c: Trata sobre el Promover el sistema de registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad y sus familias. Garantizar los servicios de salud en los lugares más cercanos posibles a la residencia de la persona con discapacidad, en su defecto, facilitar el</p>
--	--	--

		<p>desplazamiento de las personas con discapacidad y de su acompañante.</p> <p>Artículo 11: Derecho a la educación.</p> <p>Numeral f: Diseñar en el término de dos (2) años a partir de la entrada en vigencia de la presente Ley un programa intersectorial de desarrollo y asistencia para las familias de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad.</p> <p>Artículo 12: Derecho a la protección social.</p> <p>En el Numeral 2. Establecen programas de apoyo y acompañamiento a las madres y padres de personas con discapacidad desde la gestación, y durante los primeros 2 años de vida de la niña y el niño.</p> <p>Artículo 13: Derecho al trabajo.</p> <p>Numeral 1: El Gobierno Nacional, a través del Ministerio de Hacienda, Crédito Público y el Departamento Nacional de Planeación, expedirá el decreto reglamentario que establezca una puntuación adicional en los procesos de licitación pública, concurso de méritos y contratación directa, para las empresas que en su planta de personal tengan personas con discapacidad contratadas con todas las exigencias y garantías legalmente establecidas, y para las empresas de personas con discapacidad, familiares y tutores. Garantizar la capacitación y formación al trabajo de las personas con discapacidad y sus familias, teniendo en cuenta la oferta laboral del país.</p>
Decreto No. 470 del 12 de octubre de 2007	<p>Este decreto tiene como fin asegurar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familiares cuidadores en cuanto a salud, implementación de empleo, inclusión social, la no discriminación, los derechos por los que se deben velar y la incursión laboral tanto para las personas con discapacidad como para los familiares cuidadores, haciendo énfasis en los espacios de participación y liderazgo que este grupo poblacional debe de tener, así mismo se tiene en cuenta la importancia de la movilidad y que las entes gubernamentales deben de trabajar para que todo esto se cumpla.</p>	<p>Artículo 2: de las Normas Uniformes (“Atención Médica”) dispone que “los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad, programas que deben “asegurar la plena participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el plano individual y de las organizaciones”.</p> <p>Acuerdo 137 de 2004: con la participación aproximada de cinco mil personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores, profesionales y expertos de entidades públicas y privadas de Bogotá, se elaboró el documento de Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital, el cual contiene los principios, dimensiones y deberes de la misma y se basa en un enfoque de derechos que busca implementar el desarrollo integral de las personas con discapacidad de Bogotá, D.C.</p> <p>Artículo 4: SOBRE LOS REFERENTES CONCEPTUALES. Los referentes de la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital PPDD, se orientan hacia la búsqueda del desarrollo humano, social y sostenible de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y</p>

		<p>cuidadores.</p> <p>Artículo 5: SOBRE EL ENFOQUE DE DERECHOS. Esta perspectiva es el instrumento para articular el desarrollo humano y social de las personas con y sin discapacidad, sus familias dentro de las dimensiones: cultural simbólica, entorno, territorio y medio ambiente, desarrollo de capacidades y habilidades y ciudadanía activa que en conjunto garantizan la calidad de vida y la inclusión social.</p> <p>Numeral c: Restitución, relacionada con el reparo del daño, modificando las condiciones que originan el daño y garantizando los medios necesarios para que el perjuicio no se expanda, por ejemplo, de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores.</p> <p>Artículo 6: SOBRE LOS PRINCIPIOS. La Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital PPDD se enmarca como producto de una democracia participativa. Por tanto, los principios asumidos son aquellos parámetros fundamentales o reglas proyectadas para facilitar la solución a las situaciones que viven las personas con discapacidad PCD, sus familias y sus cuidadoras y sus cuidadores dentro de la sociedad colombiana. Implican el reconocimiento de las normas jurídicas existentes en materia de discapacidad e inclusión social y se consideran básicos, ineludibles y no negociables dentro del enfoque de derechos asumidos.</p> <p>Artículo 7: SOBRE EL PROPÓSITO. La Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital PPDD, tendrá dos propósitos. El primero, hacia la inclusión social. Es decir, hacia una cultura que promocióne, reconozca, garantice o restituya los derechos y que promocióne, reconozca y garantice los deberes de las personas con discapacidad y sus familias, entendidas estas como ciudadanos y ciudadanas. Una vida digna y libre desde las perspectivas: humana, social, económica, cultural y política.</p> <p>Artículo 9: SOBRE LA DIMENSIÓN DESARROLLO DE CAPACIDADES Y OPORTUNIDADES: se define como el espacio en el que se generan y trabajan conjuntamente los mecanismos, fuentes y actores, que permiten construir las acciones necesarias, para que las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores hagan uso de sus derechos y deberes en pro de la generación de capacidades humanas, sociales, culturales y productivas para la inclusión social, mediante acciones integrales que garanticen el desarrollo humano y la dignidad de las personas.</p> <p>Artículo 10: SOBRE EL DERECHO A LA SALUD. Garantizar mecanismos de acceso y cobertura para las</p>
--	--	---

		<p>personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores más pobres (igual o inferior al nivel tres del SISBEN) mediante el amparo reforzado, fomentando la participación de la población con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores en los diferentes procesos relacionados con su derecho a la salud</p> <p>Artículo 12: SOBRE EL DESARROLLO DE LA PRODUCTIVIDAD. Numeral a, b, f, y u. Se contempla mediante el desarrollo de estrategias estructurales para superar el problema de la inclusión al mundo del trabajo, integrando la productividad y el concepto económico; la generación de mecanismos de protección que permitan que la PCD desarrolle una actividad productiva y pueda ser generadora de ingresos en función de su plan de vida, el de su familia y el de sus cuidadoras y cuidadores.</p> <p>Desarrollando programas de protección económica, que inciden en la generación de apoyos para personas con discapacidad y/o sus familias, facilitar la creación de tarifas diferenciales en el transporte para las personas con discapacidad y sus familias que presentan barreras de movilidad y sostenimiento económico, diseñar e implementar planes y programas integrales de empleo que garanticen la inclusión laboral de las familias de las personas con discapacidad. Por último, impulsar la reglamentación de leyes, decretos, acuerdos, planes, programas y proyectos relacionados con la generación de ingresos, la empleabilidad y el derecho al trabajo de las personas con discapacidad y sus familias.</p> <p>Artículo 14: SOBRE EL BIENESTAR. Este Artículo, supone la garantía de la preservación del mínimo vital y la provisión de seguridad social a las personas con discapacidad, sus familias y cuidadoras y cuidadores. De esta manera, el Estado debe garantizar mediante acciones afirmativas y de protección el bienestar de esta población. desarrollando proyectos</p> <p>Numeral c: Desarrollar planes, programas y proyectos para la promoción de la inclusión social y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.</p> <p>Artículo 15: SOBRE LA DIMENSIÓN CIUDADANÍA ACTIVA. La dimensión de ciudadanía activa, en la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital PPDD reconoce a las personas con discapacidad, sus familias y a sus cuidadoras y cuidadores como personas autónomas con derechos políticos, civiles, económicos y sociales.</p> <p>Los Numerales e, f y h. Hablan sobre diseñar y desarrollar espacios de inclusión social para la PCD sus cuidadoras,</p>
--	--	---

		<p>cuidadores, familias y organizaciones sociales tanto en el sector público, como en el privado y ofrecer las condiciones sociales para la participación fomentando el desarrollo de la incidencia de ciudadanos, líderes, organizaciones, mediante un clima de respeto a la diversidad y diferencia. Promover programas dirigidos a las cuidadoras y cuidadores o familias de las personas con discapacidad en participación ciudadana.</p> <p>Artículo 17: SOBRE LOS DERECHOS A LA FORMACIÓN CIUDADANA. La PPDD reconoce la necesidad de impulsar estrategias de formación en las que las personas con discapacidad y sus familias fortalezcan su capacidad de reflexión para comprender sus realidades. Los Numerales a, b y d. Promover estrategias para que las PCD, sus familias y cuidadoras y cuidadores, conozcan sus derechos, para garantizar estrategias de formación donde las PCD, sus familias y cuidadoras y cuidadores aumenten su capacidad para gestionar recursos e información, desarrollando herramientas teóricas y prácticas para participar en el diseño, implementación, seguimiento y control de las políticas y programas. Promoviendo que las PCD, familias, sus organizaciones y líderes participen del diseño e implementación de los programas de formación ciudadana, como también de los procesos de educación y sensibilización que sean necesarios para garantizar su participación e inclusión social.</p> <p>Artículo 18: SOBRE LOS DERECHOS A LA INFORMACIÓN Y A LA COMUNICACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN.</p> <p>Numeral a, y c. Garantizar que las PCD, sus familias y cuidadoras y cuidadores, accedan de manera adecuada y oportuna al Sistema Unificado de Información sobre la Gestión Distrital, y garantizar acciones orientadas a la inclusión de las PCD, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores, por medio de la promoción y divulgación de acciones comunicativas que propicien dinámicas de participación ciudadana reconociendo los diversos tipos de discapacidad.</p> <p>Artículo 19: SOBRE EL FORTALECIMIENTO DE ACTORES SOCIALES. Numeral c: Promover la formación, articulación, desarrollo y gestación independiente de nuevos líderes y asociaciones, incentivando espacios y escenarios donde se puedan, entre otras, discutir diferencias, deliberar y construir acuerdos, que permitan, a su vez, garantizar la vinculación con incidencia de las PCD, sus familias y sus cuidadoras y</p>
--	--	--

		<p>cuidadores en los diversos escenarios de participación institucional y social.</p> <p>Artículo 20: SOBRE EL FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL.</p> <p>Numeral c y f. Priorizar y garantizar la inclusión de las PCD, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores en los diversos niveles institucionales de planeación y desarrollo de la ciudad, promoviendo la participación y el diseñar mecanismos para incentivar la investigación que aporte y promueva la apropiación social del conocimiento sobre el desarrollo cultural de la población con discapacidad y sus familias.</p> <p>Artículo 24: SOBRE EL FOMENTO AL ARTE Y LA CULTURA.</p> <p>Numeral e: Asegurar que las PCD, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores, participen en la organización, y desarrollo de actividades culturales, deportivas y recreativas planeadas en el D.C.</p> <p>Artículo 25: SOBRE EL TURISMO, RECREACIÓN Y DEPORTE. Incluye las actividades a las que tienen derecho las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores, en igualdad de condiciones para llevar a cabo actividades fuera de su entorno habitual, con fines de ocio, utilización del tiempo de esparcimiento, goce y disfrute de la ciudad y de otros sitios de interés turístico.</p> <p>Artículo 28: SOBRE LA MOVILIDAD PERSONAL. El Distrito Capital adoptará medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad sus cuidadoras y cuidadores, gocen de movilidad libre y personal con la mayor independencia y autonomía posible.</p>
<p>ACUERDO 505 DE 2012</p>	<p>este acuerdo tiene como fin racionalizar los esfuerzos y recursos, aumentar la cobertura, descentralizar y organizar la oferta de programas y servicios, promover la participación activa de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores fortaleciendo su organización y diseñar, aprobar, ejecutar y evaluar los impactos de la Política Pública Distrital de Discapacidad y el Plan Distrital</p>	<p>Parágrafo: Las entidades Distritales y locales pondrán a disposición los recursos institucionales que hagan parte de su presupuesto, necesarios para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores.</p> <p>Artículo 3: Se establecerá los mecanismos adecuados de articulación con el Sistema Nacional de Discapacidad, otros sistemas, entidades u organismos nacionales e internacionales, que implementen las acciones de garantía, protección y restitución de los derechos humanos que afectan a las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores en el Distrito Capital</p> <p>Parágrafo 3 y 4: El Concejo podrá invitar a sus sesiones a un representante de entidades de cualquier orden distrital y nacional, organizaciones públicas y privadas que</p>

	<p>de Discapacidad, para la inclusión y el mejoramiento de la calidad de vida de esta población, en el marco de los derechos humanos y en concordancia con las normas administrativas y las demás que rigen este tema.</p>	<p>desarrollen, financien, fomenten, ejecuten actividades en función de la promoción o defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores y la Personería, la Veeduría Distrital y la Defensoría del Pueblo, podrán asistir como invitados a las reuniones del CDD, con voz y no voto.</p> <p>Artículo 6: Son funciones del Consejo Distrital de Discapacidad</p> <p>Numeral 7 y 11: Promover la aplicación de políticas, planes, programas y reglamentaciones para que se respeten y difundan los derechos y deberes de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores, teniendo en cuenta su condición de género, clase social, grupo étnico, diversidad poblacional u orientación sexual.</p> <p>Artículo 9: los sistemas, entidades y organismos distritales, que implementen acciones de inclusión social y mejoramiento de la calidad de vida para las Personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores con el fin de velar por la realización de un trabajo articulado y armónico.</p> <p>Artículo 11: Son funciones del Comité Técnico de Discapacidad</p> <p>Numeral 8,9,10 y 15: Diseñar los estándares mínimos de calidad, para el desarrollo de planes, programas y proyectos en función de la política pública diseñada para las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores. Definir y promover un sistema de Información, documentación y comunicación, para los procesos de sensibilización, promoción y defensa de los derechos humanos y generar los lineamientos. Los Consejos Locales de Discapacidad son la instancia local encargada de coordinar las políticas en lo local, acciones y procesos que promuevan la inclusión social y el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores.</p> <p>Artículo 18: Las Funciones de los Consejos Locales de Discapacidad serán las siguientes:</p> <p>Numeral 1, 2, 4, 9 10 y 12: Promover la implementación, seguimiento y evaluación de la Política y el Plan Local, asesorar a las autoridades locales en la formulación de programas a favor de las personas con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores residentes en la localidad, promoviendo la realización y presentación de proyectos locales que garanticen los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales, fomentando el análisis del proceso de identificación y caracterización de las personas</p>
--	--	---

		con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores, de la localidad, fortaleciendo el sistema local de información sobre demanda de servicios de salud, educación, recreación, cultura y deportes, y otros de este grupo poblacional según su condición de género, grupo étnico y diversidad poblacional, articulados con el Sistema Distrital de Información.
Resolución 5929 de 2016	En esta resolución tratan sobre la protección social para los cuidadores por medio de la tutela	Que mediante Sentencia T-096 de 2016 la Corte Constitucional determinó que "El servicio de cuidador está expresamente excluido del P. O.S., conforme la Resolución 5521 de 2013, que en su artículo 29 indica que la atención domiciliaria no abarca «recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores. Artículo 1: El Ministerio de Salud y Protección Social a través de la Dirección de Administración de Fondos de la Protección Social, podrá habilitar períodos de radicación específicos, en los que las entidades presenten solicitudes de recobros por servicios de cuidadores en cumplimiento de fallos de tutela que ordene atención integral.
RESOLUCIÓN NÚMERO 005928 DE 2016	La presente resolución tiene por objeto establecer los requisitos específicos adicionales para el reconocimiento y pago a partir del 1 de diciembre de 2016, de los servicios de cuidador	Artículo 4: Reporte de afiliados del régimen contributivo por parte de las entidades recobrantes que deberán reportar a la Dirección de Administración de Fondos de la Protección Social del Ministerio de Salud y Protección Social, en el formato establecido para el efecto en el Anexo 1 de la presente resolución, la relación de los afiliados del Régimen Contributivo a los que se les preste el servicio de cuidador, en cumplimiento de un fallo de tutela.
MINISTERIO DE IGUALDAD Y EQUIDAD DECRETO	El presente decreto tiene como objeto reglamentar el Sistema Nacional de Cuidado, las disposiciones generales, su objeto, sus componentes, así como la creación del modelo de gobernanza y sus instancias, el sistema de información, difusión y gestión del conocimiento, la financiación y demás disposiciones necesarias para su funcionamiento.	Que el artículo 2 de la Ley 1413 de 2010 "Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas" define la economía del cuidado como el trabajo no remunerado que se realiza en el hogar, relacionado con mantenimiento de la vivienda, los cuidados a otras personas del hogar o la comunidad y el mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado. Esta categoría de trabajo es de fundamental importancia económica en una sociedad". Que en el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) el Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y

		<p>empoderar a todas las mujeres y las niñas y la meta 5.4 vinculada con las condiciones de trabajo, se establece la necesidad de “reconocer y valorar el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado mediante servicios públicos, infraestructuras y políticas de protección social</p> <p>Que mediante el artículo 6 de la Ley 2281 de 2023 “Por medio de la cual se crea el Ministerio de Igualdad y Equidad y se dictan otras disposiciones” se creó el Sistema Nacional de Cuidado, disponiendo que a través de este se articularán servicios, regulaciones, políticas y acciones técnicas e institucionales, con el objeto de dar respuesta a las demandas de cuidado de los hogares de manera responsable entre la nación y garantizar los derechos humanos de las personas cuidadoras.</p> <p>Que la Ley 2294 de 2023 establece en su artículo 84 el reconocimiento de la economía del cuidado no remunerado como actividad productiva en el sector rural. Además, en el artículo 106 se determina que el Ministerio de Igualdad y Equidad en el marco del Sistema Nacional de Cuidado, creará, fortalecerá e integrará una oferta de servicios para la formación, el bienestar, la generación de ingresos, fortalecimiento de capacidades para personas cuidadoras remuneradas y no remuneradas.</p> <p>De acuerdo con la Sentencia T-583 de 2023, la Corte Constitucional reconoce el cuidado como derecho fundamental a ser cuidado, y el derecho de las personas cuidadoras a hacerlo sin discriminación y reconoce que el cuidado atraviesa las relaciones interpersonales, familiares y comunitarias que sostienen el núcleo relacional que da lugar al Estado Social de Derecho.</p> <p>Artículo 2: OBJETO DEL SISTEMA NACIONAL DE CUIDADO. Desarrollar una sociedad del cuidado donde el Estado contribuya a garantizar el derecho a recibir cuidado, el derecho a cuidar en condiciones dignas y reconozca y fortalezca las formas comunitarias de cuidado para posicionar el cuidado como centro de la sostenibilidad de la vida</p> <p>Parágrafo: El Sistema Nacional de Cuidado hará parte del Sistema Nacional de Igualdad y Equidad del que trata el artículo 71 de la Ley 2294 de 2023 y se articulará con los demás Sistemas e instancias que lo compongan.</p> <p>Artículo 3: ÁMBITO DE APLICACIÓN. Los componentes, estrategias y modelo de gobernanza, operación, difusión, información, financiamiento, monitoreo y evaluación del Sistema Nacional de Cuidado aplicarán para el ámbito nacional.</p>
--	--	--

		<p>Artículo 8: COMPONENTES. El Sistema Nacional de Cuidado contará con los siguientes componentes: 1. Creación, ampliación y regulación de servicios de cuidado. 2. Alianzas público-populares para los cuidados comunitarios. 3. Modelo de territorialización del Sistema Nacional de Cuidado. 4. Estrategia de Transformación Cultural para promover la corresponsabilidad social y de género. 5. Modelo de gobernanza del Sistema Nacional de Cuidado. 6. Sistema de Información, difusión y gestión del conocimiento. 7. Difusión del Sistema Nacional de Cuidado. 8. Mecanismo de financiación del Sistema Nacional de Cuidado.</p> <p>Artículo 10: SERVICIOS DIRIGIDOS A PERSONAS CUIDADORAS. Las entidades del Sistema Nacional de Cuidado implementarán servicios para la formación, la transmisión de saberes, el bienestar, la generación de ingresos y fortalecimiento de capacidades, dirigidos a las personas cuidadoras.</p> <p>Artículo 21: MODELO DE GOBERNANZA DEL SISTEMA NACIONAL DE CUIDADO. El Sistema Nacional de Cuidado contará con un modelo de gobernanza orientado a coordinar, articular y hacer la gestión intersectorial de las entidades que hacen parte del Sistema Nacional de Cuidado para implementar y hacer seguimiento y garantizar la participación de la sociedad civil en el Sistema.</p> <p>Artículo 22: COMISIÓN INTERSECTORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE CUIDADO. Créase la Comisión Intersectorial del Sistema Nacional de Cuidado, la cual tendrá como objeto la coordinación, orientación, articulación intersectorial y seguimiento de las acciones, políticas y respuesta institucional que deban implementarse en el marco del Sistema Nacional de Cuidado.</p> <p>Artículo 50: REGISTRO NACIONAL DE PERSONAS CUIDADORAS. El Ministerio de Igualdad y Equidad en articulación con Departamento Administrativo Nacional de Estadística y el Departamento Nacional de Planeación creará el Módulo de Registro Nacional de Personas Cuidadoras dentro del Registro Administrativo de Igualdad y Equidad que tendrá como objetivo identificar y caracterizar a las personas cuidadoras en el territorio nacional para la toma de decisiones en el Sistema Nacional de Cuidado.</p> <p>Artículo 51: IDENTIFICACIÓN DE SOBRECARGA DE CUIDADOS. La valoración de la sobrecarga de trabajos de cuidado para las personas cuidadoras remuneradas y no</p>
--	--	--

		<p>remuneradas, tiene como objetivo facilitar la priorización o focalización de las personas cuidadoras frente a los servicios dirigidos a ellas, según sea requerido.</p> <p>Artículo 53: UNIDAD DE ANÁLISIS DE CUIDADO. El Ministerio de Igualdad y Equidad dentro del Observatorio de Igualdad y Equidad, creará una Unidad de Análisis que tendrá como propósito crear el Sistema de Información del Sistema Nacional de Cuidado el cual recopilará, consolidará y procesará la información sobre el Sistema para la toma de decisiones de la política pública.</p>
<p>LEY 2297 DE 2023</p>	<p>La presente ley tiene por objeto establecer medidas efectivas para garantizar el acceso al servicio de cuidador o asistencia personal de las personas con discapacidad que así lo requieran, respetando sus preferencias, de acuerdo a un enfoque de derechos humanos, autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad.</p> <p>Adicionalmente, disponer medidas de acompañamiento a las familias de personas con discapacidad, incentivar su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud, y dictar otras disposiciones.</p>	<p>Artículo 5: Celebración del DÍA NACIONAL DEL CUIDADOR O ASISTENTE PERSONAL. Con el fin de visibilizar la labor de quienes prestan acompañamiento a las personas con discapacidad, el 24 de julio de cada año en Colombia, se celebrará el Día Nacional del Cuidador o Asistente Personal.</p> <p>Parágrafo 1: El Gobierno Nacional tendrá un término de un (1) año contado a partir de la sanción de la presente ley, para reglamentar las actividades que se llevarán a cabo para visibilizar la labor de quienes prestan cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad.</p> <p>Debe tenerse en cuenta que la escogencia del día 24 de julio tiene un sentido simbólico, en la medida que el cuidado o asistencia personal es una actividad que se ejerce veinticuatro (24) horas, los siete (7) días de la semana.</p> <p>Articulación 6: SISTEMA DE REGISTRO DE CARACTERIZACIÓN E IDENTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. En el sistema de registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad y sus familias, se incluirá la información de los cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad. El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer de manera clara, los criterios de caracterización de los cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad, cómo, la ubicación con diferenciación urbana o rural; los tipos y grados de discapacidad de las personas a quienes asisten; el perfil profesional, la experiencia, las condiciones económicas y los grados de vulnerabilidad</p> <p>Artículo 7: FLEXIBILIDAD EN EL HORARIO LABORAL. Cuando el cuidador de un familiar en primer grado de consanguinidad con discapacidad tenga también la calidad de trabajador y deba cumplir con un horario laboral, tendrá derecho, previo acuerdo con el empleador y</p>

		<p>certificación de su condición de cuidador, podrá gozar de flexibilidad horaria, podrá ser mediante trabajo en casa o trabajo remoto, sin desmedro del cumplimiento de sus funciones, con el fin de realizar sus actividades de cuidado o asistencia personal no remunerada.</p> <p>Artículo 8: EMPRENDIMIENTO PARA CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES NO REMUNERADOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.</p> <p>Las Redes Regionales de Emprendimiento tendrán como potestad proponer la inclusión de planes y proyectos de desarrollo. En estos planes, programas y proyectos, se deberán establecer criterios que incentiven el emprendimiento por parte de las personas que se dediquen al cuidado o asistencia personal no remunerada de personas con discapacidad.</p> <p>Artículo 9: CREACIÓN DEL PERFIL OCUPACIONAL "CUIDADOR O ASISTENTE PERSONAL DE PERSONA CON DISCAPACIDAD". El Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente ley, determinará las competencias laborales necesarias para la prestación del servicio de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, con un enfoque en derechos humanos. Así mismo, desarrollará el catálogo de servicios que un cuidador o asistente personal de personas con discapacidad puede realizar de manera remunerada.</p> <p>Artículo 10: PROGRAMA NACIONAL DE ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN PARA CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. El Consejo Nacional de Discapacidad emitirá los lineamientos a seguir para que los diferentes oferentes de formación para el trabajo incluyan en su oferta educativa el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad.</p> <p>Artículo 11: EVALUACIÓN Y CERTIFICACIÓN DE COMPETENCIAS PARA LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. El procedimiento para evaluar y certificar las competencias relacionadas con el cuidado o asistencia personal de personas con discapacidad se realizará en el marco de lo dispuesto en la reglamentación del Subsistema de Evaluación y Certificación de Competencias y de los otros componentes del Sistema Nacional de Cualificaciones (SNC).</p>
--	--	--

		<p>Artículo 12: ACCESO A PROGRAMAS SOCIALES DEL ESTADO. Cuando el cuidador o asistente personal no remunerado de una persona con discapacidad no tenga ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se garantizará su prelación en la inscripción en los programas sociales del Estado y su inscripción en el régimen subsidiado.</p> <p>Artículo 14: EDUCACIÓN EN EXTRAEDAD Y FORMACIÓN EN MATERIA DE COMPETENCIA VOCACIONAL DE CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Las entidades territoriales certificadas en educación deberán desarrollar y promover estrategias educativas flexibles que permitan ofrecer la prestación del servicio educativo a quienes prestan el cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, con el fin de lograr completar la trayectoria educativa en nivel de educación básica y media.</p> <p>Artículo 15: TRANSVERSALIZACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DEL CONCEPTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEL CUIDADO Y ASISTENCIA PERSONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. El Ministerio de Educación Nacional deberá emitir directrices a todas las secretarías de educación de las entidades territoriales certificadas para promover conocimientos, la inclusión de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad, en los niveles de educación preescolar, básica y media, en el marco de las competencias ciudadanas, socioemocionales y del enfoque de derechos.</p> <p>Artículo 16: PROGRAMAS DE DIVULGACIÓN. El Gobierno Nacional, a través del Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, en coordinación con el Ministerio de Cultura generarán iniciativas conjuntas, para la creación de planes, programas y dirigidos a la visibilización e inclusión social de quienes prestan cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad a través de los medios de comunicación masiva.</p> <p>Artículo 18: APOYO AL EMPRENDIMIENTO. El Ministerio de Comercio, Industria y Turismo promoverá el desarrollo económico y el crecimiento empresarial, fomentando el fortalecimiento del emprendimiento, la formalización, la competitividad y la sostenibilidad, a través de la formulación, adopción, liderazgo y coordinación de políticas y programas dirigidos a las personas que ostenten la calidad de cuidadores.</p>
--	--	---

Tabla 3

Normativa local

NORMATIVA LOCAL		
NORMA	DESCRIPCIÓN	ARTÍCULO
Acuerdo No. 012 30 DE MARZO DE 2023	POR MEDIO DEL CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA GARANTIZAR LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DE BUCARAMANGA Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES	<p>ARTÍCULO PRIMERO. OBJETO. El presente Acuerdo Municipal tiene por objeto establecer medidas para garantizar los derechos de los Cuidadores Familiares de personas que, por su situación física, mental, social, intelectual, sensorial o su vulnerabilidad asociada con la edad dependen de ellos para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.</p> <p>ARTÍCULO SEGUNDO. CUIDADOR FAMILIAR. Para efectos del presente Acuerdo Municipal, se entenderá como Cuidador Familiar al compañero permanente o cónyuge de la persona que requiere del cuidado permanente, o a quien, teniendo un parentesco hasta tercer grado de consanguinidad, tercero de afinidad o tercero civil con la misma, demuestre que es la persona responsable de apoyar en los cuidados de manera permanente, para las actividades de la vida diaria sin recibir una contraprestación económica por su asistencia. Parágrafo Primero. Para efectos de la protección derivada del presente Acuerdo, no se podrá reconocer más de un (1) cuidador por persona con discapacidad.</p> <p>ARTÍCULO SÉPTIMO. El municipio brindará prioridad a las mujeres y/o madres cuidadoras de personas en situación de discapacidad en los distintos programas y proyectos que se adelanten en el Centro Integral de la Mujer de Bucaramanga la cual se encuentra a cargo de la Secretaría de Desarrollo Social.</p>

12. Metodología

12.1 Tipo de investigación

La presente investigación utiliza una metodología cualitativa. La cual se define como un conjunto de métodos y estrategias de Investigación sociocultural, de base lingüístico-semiótica, que estudia, valora e interpreta los hechos o fenómenos sociales, más allá o de manera complementaria a la dimensión cuantitativa (como en los métodos mixtos); y lo hace desde el estudio de la interacción y la comunicación humana (en sus palabras y en sus obras) mediante una serie de técnicas de recogida de información, de análisis y de interpretación. (Fernández, 2017, p.5)

13. Método

13.1 Fenomenológico - Hermenéutico

El método fenomenológico, es la disminución de todo conjunto de experiencias fundamentadas y estructuradas de la misma vivencia genuina, es decir, este está basado en aquellas experiencias de los participantes acerca del cuestionamiento de interés, cabe resaltar que solo se basa en las vivencias de las personas, mas no presupone el mundo más allá de la propia experiencia. Este método, está basado en la descripción y la interpretación de las estructuras que componen la experiencia del sujeto, también está ligado al reconocimiento del significado de la importancia del aprendizaje de esta experiencia; (Fuster, 2019, como se citó en López, 2021 p.35).

El método fenomenológico ayuda a comprender las vivencias de las personas cuidadoras, sin imponer ideas externas ni suposiciones, partiendo desde sus propias experiencias. Esto permite rescatar significados importantes al priorizar la voz de los cuidadores y lo que ellos tienen por aportar, favoreciendo una comprensión más humana y auténtica de su realidad. Esta

mirada resulta fundamental para el diseño de políticas públicas y estrategias de acompañamiento que respondan verdaderamente a sus necesidades.

El enfoque Hermenéutico, está orientado a la descripción y la interpretación de las estructuras fundamentales de la experiencia vivida del sujeto y al reconocimiento del significado del valor de la enseñanza de esta experiencia. Este se compone de un acercamiento próximo, coherente y estricto del análisis de todas las dimensiones éticas (Rojas, 2020, como se citó en López, 2021 p.36).

Este enfoque permite hacer una interpretación y descripción de rol de cuidadores por medio de toda su experiencia, reconociendo no solo lo que viven, sino cómo lo comprenden y valoran desde su realidad, desde un acercamiento que permita ir más allá de los hechos para conectar con el sentido que las personas cuidadoras le otorgan a su día a día, escuchando sus voces, sus emociones, historias y lo que hay detrás de cada experiencia, posibilitando una comprensión más profunda.

13.2 Alcance

La presente investigación es de alcance interpretativo, ya que busca conocer y comprender la realidad de las diversas situaciones a las que se enfrentan los cuidadores familiares de personas con discapacidad desde sus dimensiones humanas, definidas por su cotidianidad y en base a sus experiencias de vida.

En este sentido, el alcance interpretativo en investigación social supone un doble proceso de interpretación que, por un lado, implica a la manera en que los sujetos humanos interpretan la realidad que ellos construyen socialmente. Por otro lado, se refiere al modo en que los científicos sociales intentan comprender cómo los sujetos humanos construyen socialmente sus realidades.

13.3 Población

La población escogida para este estudio estuvo conformada por 62 personas en su mayoría por mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, pertenecientes a la Asociación Cuidadores Familiares de Santander – ACUFASAN 24/7, 7 ubicada en el municipio de Bucaramanga, siendo en su mayoría mujeres madres cabeza de hogar, solteras o separadas. En cuanto al nivel educativo, algunas cuentan con estudios básicos, otras con formación profesional, y una parte de ellas con muy poca escolaridad o sin estudios. Todas pertenecen a los estratos 1, 2 y 3 del municipio de Bucaramanga.

13.4 Muestreo

La Asociación Cuidadores Familiares de Santander - ACUFASAN 24/7 está conformado por 37 personas en el municipio de Bucaramanga. El muestreo aplicado en esta investigación se conforma de la siguiente manera: Se seleccionó una muestra convencional de 20 cuidadores para el árbol de problemas, los cuales participaron por su vinculación activa en la asociación y por representar distintas realidades sociales, familiares y educativas; su participación permitió identificar, desde lo colectivo, los principales desafíos que enfrentan en su día a día. Por otra parte, se seleccionó una muestra intencional 5 mujeres cuidadoras entre un rango de edad entre los 46 a los 66 años para la entrevista semiestructurada, relevantes por su liderazgo, su experiencia como cuidadoras y su participación dentro de la asociación. Sus testimonios permitieron explorar el sentido del cuidado desde diferentes trayectorias y contextos de vida. Finalmente, se seleccionó una muestra por conveniencia de 12 cuidadores para el grupo focal, los cuales tenían disponibilidad y expresaban interés en participar de un espacio con apertura al diálogo y disposición para compartir sus vivencias en un espacio colectivo. Sus aportes enriquecieron la comprensión compartida del rol del cuidador.

13.5 Recolección de información

La recolección de la información en este proyecto se da por medio de la implementación de técnicas como el grupo focal, la entrevista semiestructurada, e instrumentos como el árbol de problemas.

El grupo focal como técnica de investigación, es una modalidad de entrevista grupal semiestructurada, en donde se procura que los integrantes comenten y desarrollen, desde la experiencia personal, una temática o hecho que es objeto de estudio o trabajo. Se parte de una pregunta generadora y en torno a ella los participantes comentan creándose un diálogo colectivo. La profundidad del diálogo y discusión depende del conocimiento e interés sobre la temática de parte de los participantes y de la capacidad del moderador sobre la conducción del grupo. Este último tiene la función de organizar, dirigir, plantear las preguntas y crear el clima adecuado para llevar a cabo dicha actividad. (Franco, 1999)

El grupo focal fue elegido por la gran utilidad que tiene para recolectar información detallada del grupo de cuidadores familiares. Por medio del diálogo, de las preguntas generadas por el equipo investigador y de una forma dinámica se crea un espacio ameno y un ambiente de confianza que permiten profundizar en sus experiencias de vida al ser un cuidador de una o persona con discapacidad o con algún grado de dependencia.

Por otra parte, se encuentra la entrevista semiestructurada, del tipo exploratoria, que se utiliza con mayor frecuencia en las ciencias sociales con fines de investigación cualitativa o para recopilar datos clínicos. Si bien generalmente sigue una guía o protocolo que se elabora antes de aplicar la entrevista y se centra en un eje temático para proporcionar una estructura general. La entrevista semiestructurada también permite el descubrimiento, con espacio para seguir trayectorias temáticas a medida que se desarrolla la conversación (S.A, 2020).

Por medio de esta técnica se puede interactuar de forma individual con cada cuidador, formulando preguntas para adquirir información que sea de interés y acorde a la temática, de una forma detallada y concisa sobre las dimensiones humanas que han sido relevantes por las repercusiones que tienen en su bienestar en medida del tiempo que llevan realizando la labor de cuidador

El siguiente instrumento es el árbol de problemas, para Muñoz *et al.* (2023) Es una de las herramientas fundamentales en la planificación, especialmente en la investigación. El análisis del árbol de problemas, también llamado análisis/árbol situacional o simplemente árbol de problemas, ayuda a encontrar soluciones a través del mapeo del problema. Identifica en la vertiente superior, las causas o determinantes y en la vertiente inferior las consecuencias o efectos que se presentan en dicha investigación. (p.1)

La utilización de esta herramienta se hace fundamental para la elaboración de este proyecto, dado que permite realizar la recolección de información necesaria para realizar un diagnóstico de la situación y poder comprenderlo desde las necesidades contextualizadas de la población sujeto. Esta herramienta permite identificar la problemática central y clasificar cuáles son sus causas y consecuencias, las cuales traen consigo graves afectaciones en los ámbitos como en el socioeconómico, la salud física y emocional, entre otros. Este tipo de herramienta se puede realizar de forma individual y grupal. En algunos casos, tiene mayor efectividad cuando se realiza en grupo, ya que permite que ellos mismos identifiquen el problema que presentan, las causas y sus consecuencias.

13.6 Análisis de datos

El análisis de este proyecto se realizó por medio de la aplicación de la triangulación ya que de acuerdo con Benavides & Restrepo (2005)

La triangulación se refiere al uso de varios métodos (tanto cuantitativos como cualitativos), de fuentes de datos, de teorías, de investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno. Este término metafórico representa el objetivo del investigador en la búsqueda de patrones de convergencia para poder desarrollar o corroborar una interpretación global del fenómeno humano objeto de la investigación y no significa que literalmente se tengan que utilizar tres métodos, fuentes de datos, investigadores, teorías o ambientes.

Dentro del marco de una investigación cualitativa, la triangulación comprende el uso de varias estrategias al estudiar un mismo fenómeno, por ejemplo, el uso de varios métodos (entrevistas individuales, grupos focales o talleres investigativos). Al hacer esto, se cree que las debilidades de cada estrategia en particular no se sobrepone con las de las otras y que en cambio sus fortalezas sí se suman.

Se supone que, al utilizar una sola estrategia, los estudios son más vulnerables a sesgos y a fallas metodológicas inherentes a cada estrategia y que la triangulación ofrece la alternativa de poder visualizar un problema desde diferentes ángulos (sea cual sea el tipo de triangulación) y de esta manera aumentar la validez y consistencia de los hallazgos.

Para realizar la triangulación de datos es necesario que los métodos utilizados durante la observación o interpretación del fenómeno sean de corte cualitativo para que éstos sean equiparables. Esta triangulación consiste en la verificación y comparación de la información obtenida en diferentes momentos mediante los diferentes métodos. Como ya se había explicado antes, la inconsistencia en los hallazgos no disminuye la credibilidad de las interpretaciones y, en este caso en particular, el análisis de las razones por las que los datos difieren sirve para analizar el papel de la fuente que produjo los datos en el fenómeno observado y las características que la acompañaban en el momento en el que el fenómeno se observó. (p. 119-120)

La triangulación en esta investigación es importante para hacer una delimitación de los instrumentos recolectados que permita realizar un análisis claro y pertinente, de acuerdo a los instrumentos que se utilizaran, facilitando la visualización la problemática desde diferentes sentidos ayudando a verificar lo investigado sobre el fenómeno, y de esta manera poder hacer una delimitación de las técnicas y sus herramientas; a fin de obtener un análisis a profundidad sobre la información, desde una interpretación global. De modo que el análisis obtenido sea mucho más fácil de entender, evitando la repetición. Ya que esta comprende el uso de varias estrategias para estudiar un mismo fenómeno como será en este caso, donde se utiliza la entrevista semiestructurada, grupos focales y como complemento, la herramienta de árbol de problemas.

13.7 Procedimiento

Tabla 4

Procedimiento

Paso/Fase	Objetivo Especifico	Actividades	Técnicas	Instrumentos	Resultados Esperados
1. Formulación del problema y selección del fenómeno	1. Describir las problemáticas que presentan las cuidadoras desde la dimensión física, emocional, espiritual, económica, social e intelectual.	-Determinar la organización de cuidadores familiares. -Delimitación del fenómeno. -Definir el problema de investigación. Justificación. -Hacer una revisión documental. -Determinar los objetivos. -Determinar el enfoque investigativo. -Redactar el documento.	-Análisis documental -Delimitación del fenómeno, justificación.	Matriz de revisión documental.	Planteamiento claro del problema y construcción del marco conceptual.

2. Diseño metodológico	1. Describir las problemáticas que presentan las cuidadoras desde la dimensión física, emocional, espiritual, económica, social e intelectual.	-Diseño metodológico árbol de problemas. -Diseño de guía de entrevista. -Selección de participantes	-Árbol de problemas. -Entrevistas semiestructuradas.	-Formato árbol de problemas. -Guía de entrevista semiestructurada- Consentimiento informado. -Formato árbol de problemas.	Plan de investigación organizado y éticamente adecuado.
3. Recolección de datos	1. Describir las problemáticas que presentan las cuidadoras desde la dimensión física, emocional, espiritual, económica, social e intelectual. 3. Explorar cuáles son las dimensiones humanas que, según la percepción de las cuidadoras, tienen mayor impacto en su bienestar integral.	-Realización del árbol de problemas. -Realización de entrevistas profundas a las cuidadoras.	-Entrevista en profundidad. -Árbol de problemas.	-Grabadora de audio. -Celular.	-Mapa claro del problema central y sus relaciones causales. -Testimonios detallados sobre problemáticas en cada dimensión.
4. Análisis de datos (codificación y categorización)	2. Analizar cómo las dimensiones humanas influyen en el bienestar integral de las cuidadoras según sus vivencias personales. 3. Explorar cuáles son las dimensiones humanas que, según la percepción de las cuidadoras, tienen mayor impacto en su bienestar integral.	Transcripción, lectura comprensiva, identificación de unidades de significado.	Análisis fenomenológico (interpretativo).	Matrices de categorización.	-Análisis estructurado de las problemáticas que afectan el bienestar integral de las cuidadoras, mediante la identificación de causas principales y efectos derivados. -Identificación de patrones y relaciones entre dimensiones y bienestar.

5. Interpretación y síntesis de resultados	4. Interpretar los hallazgos obtenidos para la formulación de un plan de acción orientado al fortalecimiento del bienestar integral de las cuidadoras.	Análisis comparativo entre experiencias, elaboración de síntesis.	Análisis hermenéutico.	-Cuadro de síntesis. -Mapas de categorías.	Dimensiones humanas jerarquizadas según su impacto percibido.
6. Elaboración del plan de acción	4. Interpretar los hallazgos obtenidos para la formulación de un plan de acción orientado al fortalecimiento del bienestar integral de las cuidadoras.	Diseño de estrategias de intervención basadas en los hallazgos	Grupo focal.	Documento del plan de acción.	Propuesta concreta para el fortalecimiento del bienestar de las cuidadoras.

13.8 Técnicas de registros

Para el registro de la información se realizan entrevistas semiestructuradas, el árbol de problemas y el grupo focal.

La entrevista semiestructurada permite obtener información específica y asimismo analizar las respuestas a profundidad, mediante la transcripción y codificación de la información obtenida por los participantes.

Del mismo modo, el árbol de problemas permite la comprensión de las situaciones al desglosar el problema principal, ver sus causas y efectos. Al representar estas relaciones gráficamente, es posible observar su conexión con los diferentes factores, lo que facilita la identificación de puntos críticos y áreas prioritarias para intervenir. Así mismo, sirve como guía para planificar y tomar decisiones de manera informada y efectiva.

Finalmente, el grupo focal está orientado a la socialización y validación de la propuesta del plan de acción, permitiendo enriquecer la formulación final a partir de las percepciones, sugerencias y prioridades que expresen los participantes.

13.9 Aspectos éticos

Para brindar seguridad y que se respeten los principios éticos básicos en la investigación con las personas, como la beneficencia, la autonomía y la justicia, se siguieron ciertas reglas y consideraciones éticas. A continuación, se detallan algunas acciones que ayudaron a asegurar dichos principios éticos:

Consentimiento informado: Es importante obtener el consentimiento informado de las 5 participantes de la entrevista semiestructurada. Esto implica brindar información precisa sobre, el objetivo de la entrevista y se les invita a participar voluntariamente, por lo que pueden retirarse en cualquier momento del proceso sin ninguna consecuencia. Igualmente pueden negarse a responder cualquier pregunta con la que no se sientan cómodas, su identidad y respuestas serán protegidas y utilizadas únicamente con fines académicos de esta investigación.

En ningún momento se divulgará información personal que las identifique, los datos recolectados serán almacenados de manera segura y una vez concluido el estudio, podrá ser eliminados si así lo solicita. Anqué no se ofrecen compensaciones económicas por su participación, contribuirá al fortalecimiento del conocimiento sobre el bienestar de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad y los resultados del estudio podrán orientar futuras intervenciones y políticas que promuevan el apoyo y acompañamiento integral de las cuidadoras.

Por ende, los riesgos asociados con la participación en este estudio son mínimos y para finalizar se autoriza la grabación de audio de cada entrevistada.

Beneficencia y no maleficencia: La investigación debe diseñarse de manera que maximice los beneficios para los participantes y minimice los posibles daños o riesgos. Hay que evaluar cuidadosamente los beneficios potenciales en relación con los riesgos y asegurarse que existan las medidas adecuadas para mitigar estos riesgos.

Confidencialidad y anonimato: Se debe garantizar la confidencialidad de los datos recopilados y proteger la identidad de los participantes. Esto implica establecer procedimientos seguros para almacenar y manejar la información y evitar revelar datos personales sin el consentimiento explícito de los participantes.

Respeto a la autonomía: Se debe respetar la autonomía de los participantes y su capacidad para tomar decisiones informadas. Esto significa permitirles retirarse del estudio en cualquier momento sin consecuencias negativas y respetar sus preferencias y decisiones sobre su participación.

Equidad y justicia: La selección de los participantes y la distribución de los beneficios y cargas de la investigación deben ser justas y equitativas. Esto implica evitar cualquier forma de discriminación y tratar a todos los participantes de manera justa y equitativa, sin importar su edad, género, etnia u otras características relevantes.

Además, es crucial que la aplicación de estos principios esté alineada con las regulaciones y normas éticas de las instituciones académicas y los comités de ética de la investigación. También se recomienda obtener la aprobación ética de estos comités antes de comenzar cualquier actividad de recolección de datos con personas.

13.10 Soporte Legal

El consentimiento informado de acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, toda investigación que involucre a seres humanos debe contar con el consentimiento informado libre, claro y expreso de los participantes. En este estudio, se brindó a las cinco participantes información precisa sobre el objetivo de la investigación, la voluntariedad de su participación, la posibilidad de retirarse en cualquier momento y la garantía de que sus respuestas serían confidenciales y usadas únicamente con fines académicos. Asimismo, en

cumplimiento de la Ley 1581 de 2012 sobre Protección de Datos Personales, se solicitó autorización para el tratamiento de datos personales y sensibles.

La beneficencia y no maleficencia se da ya que la investigación fue diseñada de forma que se minimizaran los riesgos y se maximizara el beneficio para los participantes, en línea con el artículo 3 de la Resolución 8430/1993, que establece el deber de procurar el bienestar de los sujetos de investigación. Igualmente, se consideraron las disposiciones del Código de Ética Profesional del Trabajador Social (Ley 53 de 1977), que exige velar por la dignidad y la integridad de las personas involucradas.

La confidencialidad y anonimato se trata debido a que la Ley 1581 de 2012 y su reglamentación (Decreto 1377 de 2013), se garantizaron la confidencialidad de la información y el anonimato de las participantes. Se establecieron procedimientos para el almacenamiento seguro de los datos y se aseguró que ninguna información que permitiera la identificación personal fuera divulgada. Adicionalmente, conforme al artículo 11 de la Resolución 8430/1993, los datos recolectados podrán ser eliminados si así lo solicita la participante.

El Respeto a la autonomía, ya que la participación de las mujeres cuidadoras es completamente voluntaria, en concordancia con el artículo 16 de la Constitución Política de Colombia, que reconoce el derecho al libre desarrollo de la personalidad. También se respetaron sus decisiones de no responder preguntas con las que no se sintieran cómodas o de retirarse en cualquier momento del proceso, según lo establece el artículo 9 de la Resolución 8430/1993.

La equidad y justicia, en este estudio se evitó toda forma de discriminación y se promovió un trato equitativo a los participantes, tal como lo exige el artículo 13 de la Constitución Nacional, que establece la igualdad ante la ley. Asimismo, se tuvo en cuenta lo dispuesto en la Ley 1482 de 2011, que sanciona cualquier acto de discriminación.

Cronograma

Tabla 5

Cronograma

ACTIVIDADES	TIEMPO								
	MESES								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Formulación del problema y selección del fenómeno. Determinar la organización de cuidadores familiares. Delimitación del fenómeno. Definir el problema de investigación Justificación Hacer una revisión documental. Determinar los objetivos. Determinar el enfoque investigativo. Redactar el documento									
Diseño metodológico. Diseño metodología árbol de problemas. Diseño de guía de entrevista. Selección de participantes.									
Recolección de datos Realización del árbol de problemas. Realización de entrevistas semiestructuradas.									
Interpretación y síntesis de resultados Análisis comparativo entre experiencias, elaboración de síntesis.									
Elaboración del plan de acción Diseño de estrategias de intervención basadas en los hallazgos.									

13.11 Presupuesto

Tabla 6

Presupuesto

PRESUPUESTO

Materiales e insumos	Valor	Cantidad	Total
Post it	\$ 3.500	2	\$ 7.000
Papel Bond	\$ 400	2	\$ 800
Marcador permanente	\$ 2.000	1	\$ 2.000
Cinta	\$ 2.500	1	\$ 2.500
Copias	\$ 400	10	\$ 4.000
Pan	\$ 500	16	\$ 8.000
Café	\$ 1.000	20	\$ 20.000
Gastos operacionales /indirectos	Valor	Cantidad	Total
Transporte	\$ 3.300	8	\$ 29.700
Total			\$ 74.000

13.13 Resultados esperados

A partir de la presente investigación se pretende abordar el tópico de cuidadores familiares de personas con discapacidad de acuerdo con las dimensiones que determinan la influencia en su bienestar integral.

Se pretende realizar un acercamiento ameno a la Asociación Cuidadores Familiares de Santander ACUFASAN 24/7, que permita establecer un vínculo para obtener la información necesaria con relación al desarrollo del ejercicio investigativo. La información permitirá realizar un análisis detallado sobre la situación actual de los cuidadores familiares, incluyendo testimonios que reflejan la calidad de vida y el bienestar a partir de sus dimensiones humanas. Además, permitirá identificar los factores que afectan su vida diaria, su rol y labor como cuidadores. Del mismo modo, se pretende evidenciar el impacto de la falta de redes de apoyo de tipo familiar e institucional.

Por otra parte, se pretende recolectar información relevante sobre el fenómeno para consolidar un plan de acción que favorezcan el bienestar integral de los cuidadores. Siendo estás

útiles para el desarrollo de propuestas de políticas públicas y programas de apoyo, así como sugerencias de intervenciones a nivel gubernamental para la promoción de sus derechos. Así mismo, que sirva como soporte académico para futuras intervenciones.

CAPITULO III

14. Análisis de hallazgos

14.1 Árbol de problemas

En la actualidad, la labor de ejercer el cuidado emerge como un tema central y complejo en el contexto político, social y laboral. A medida que, las dinámicas familiares y demográficas evolucionan, las responsabilidades asociadas con el cuidado de personas vulnerables ya sean niñas y niños, personas mayores o personas con discapacidades, enfrentan desafíos significativos. Este informe se adentra en las diversas problemáticas que afectan a quienes desempeñan este crucial rol, explorando desde las barreras institucionales hasta las tensiones emocionales y financieras que caracterizan esta labor fundamental pero frecuentemente subestimada. Asimismo, se examinan tanto las implicaciones para la salud física y mental de las personas que ejercen el cuidado, como las políticas y prácticas necesarias para apoyar de manera efectiva a quienes asumen esta responsabilidad vital en la sociedad.

A continuación, se presenta el trabajo realizado el viernes 14 de junio del 2024 en donde se encontraban presentes:

- La Dra. Norma Constanza Suárez de la secretaría de Discapacidad y Personas Mayores de la Gobernación de Santander.
- La Dra. Lina Patricia Peñaranda Esteban de la secretaría de la mujer de la Gobernación de Santander.

- Cuidadoras familiares en modalidad virtual y presencial de la Asociación Cuidadores Familiares de Santander, y su representante Clementina Ramirez.
- Fundación como flechas y su representante Sara Juliana Bermudez Alvarado.
- Apoyo técnico por parte de la docente universitaria Ps. Mg. Leidy Johanna Plata Osma.
- Apoyo técnico por parte del líder de la Red Santandereana de Personas con Discapacidad, el Mg. Henry Murillo Salazar.
- Estudiantes de trabajo social de séptimo semestre de la Corporación Universitaria Minuto de Dios-UNIMINUTO. Yiribeth Jaimes Avendaño, Henly Sofia Murillo Silva y Paula Andrea Rocha Rodriguez.

Para este encuentro se buscó llevar a cabo un abordaje de problemáticas desde la perspectiva de la población de las cuidadoras familiares en donde el ente gubernamental fue invitado para escuchar y participar del espacio. En este apartado se encuentra plasmada la metodología y los principales resultados de la jornada.

Metodología:

Nombre: Árbol de Problemas

El espacio se dividió en dos momentos, tal como se describe a continuación:

Primer Momento: Saludo y Explicación de Ejercicio

1. Saludo y presentación de las practicantes de Trabajo Social.
2. Socialización del trabajo que se va a realizar con la asociación.

Se realizó una breve introducción de las estudiantes de trabajo social, que incluyó la presentación de la Corporación Universitaria Minuto de Dios - UNIMINUTO, que para el momento se encuentran cursando séptimo semestre, y se les da a conocer la intención de trabajar

de manera conjunta con la Asociación Familiares Cuidadores de Santander - ACUFASAN 24/7 mediante un proyecto de grado basado en un enfoque investigativo, que les permita tener un soporte de un ejercicio académico que documente sobre las diferentes necesidades que presentan como cuidadores familiares y les sirva como base para proporcionar datos y evidencias necesarias para diseñar o mejorar políticas y programas de apoyo dentro de la asociación o para la asociación, asegurando que estos sean efectivos y adecuados a las necesidades reales.

3. Explicación y aplicación de la dinámica rompe hielo.

Se realizó una dinámica rompe hielo con el objetivo de motivar y promover la participación de los miembros de la asociación presentes en el espacio, que les permitiera cambiar la dinámica de la reunión. La actividad consistió en realizar un círculo y la primera persona del círculo inició mencionando su nombre y diciendo su fruta favorita, por ejemplo, la fresa, y así sucesivamente los demás participantes debían hacerlo, pero todos tenían que mencionar las frutas de los anteriores compañeros y agregar una nueva, hasta completar la participación de todos los integrantes.

4. Explicación y desarrollo del ejercicio del árbol de problemas.

Se explicó en qué consiste el árbol de problemas. El cual ayuda a descomponer un problema complejo en sus partes fundamentales para encontrar soluciones más efectivas y que este tiene unos componentes como: la problemática que es algo que no está bien y necesita ser arreglado, las causas que es la razón o el motivo por el cual el problema existe y, por último, están las consecuencias debido a esas causas.

Segundo Momento: Desarrollo del Ejercicio

Se repartieron papeles adhesivos a cada una de las participantes y se les mencionó que debían escribir el problema que consideraba prioritario e importante para cada una de ellas

respecto a su labor y rol como cuidadoras familiares. Para las personas que estaban conectadas virtualmente, debían escribirlas por medio del chat de la llamada y una de las facilitadoras de la actividad se encargaba de transcribirla en una nota adhesiva. A medida que, cada persona terminaba de escribir su problemática, iban pasando al frente a pegar las notas adhesivas en un pliego de papel que estaba pegado en la pared.

Una vez todas las personas participantes terminaron de plasmar sus problemáticas, se pasó a realizar lectura sobre cada una y se cuestionó de manera grupal si estas realmente representaban una verdadera problemática para todas las cuidadoras, en algunos casos estas se encontraban caracterizadas como una causa o consecuencia, las cuales se iban ubicando en sus respectivos lugares. El mismo cuestionamiento se realizó al definir las causas y las consecuencias. Además, se hizo una votación para verificar que las problemáticas escogidas fueran una prioridad y necesidad para todas las involucradas.

Después, se pasó a ubicar los componentes en el árbol, las causas se fueron ubicando en las raíces, la problemática en el tronco y las consecuencias en las ramas (ver figura 1, 2 y 3). Para finalizar la actividad, se dio un espacio para que el grupo expresara su opinión sobre la conformidad del trabajo realizado y su aprobación respecto a lo planteado en el árbol de problemas. Para la despedida se pasó a tomar una foto grupal.

Figura 2

Resultado del ejercicio Árbol de Problemas



Nota: Ejercicio desarrollado con la Asociación Familiares Cuidadores de Santander

Figura 3: Resultado del ejercicio Árbol de Problemas (formato digital).



Nota: Ejercicio desarrollado con la Asociación Familiares Cuidadores de Santander en formato digital.

14.1.1 Análisis de resultado del árbol de Problemas

Como se puede observar en las figuras, la **problemática** identificada por los cuidadores familiares de personas con discapacidad fue la **vulneración de derechos que han experimentado desde su rol**, haciendo especial énfasis a la limitada garantía de un trabajo remunerado por la labor que ejercen, la dificultad de acceder a una vivienda digna y tener una seguridad alimentaria optima.

Se habla de vulneración de un trabajo no remunerado ya que va ligado a que **no hay reconocimiento reglamentado de su labor como cuidadores familiares informales** y, por consiguiente, tienen afectaciones en su calidad de vida al **no tener ingresos económicos que les permita solventar necesidades** de subsistencia como la alimentación, y necesidades de protección como el pago del arriendo de una vivienda y los servicios públicos, que son gastos fijos y mensuales.

Además, se presentan los gastos personales de las personas que ejercen los cuidados y las personas receptoras del cuidado; como se evidenció en varios casos donde se hace necesario el uso de una indumentaria y medicamentos específicos que requiere la persona al cuidado. Por otra parte, los cuidadores familiares presentan **dificultad para conseguir un trabajo estable o alterno a su rol del cuidado**, ya que no cuentan con suficiente tiempo debido al ejercicio de su labor, o, por el contrario, no existen muchos trabajos que ofrezcan flexibilidad horaria y que tengan en cuenta las necesidades del cuidador.

Así mismo, se **presentan dificultades para costear condiciones básicas de accesibilidad y movilidad como el transporte**. La existencia de barreras físicas del entorno como las infraestructuras y sistemas masivos de transporte poco accesibles (presentes en los barrios y en el municipio en general) dificultan la movilidad de las personas con discapacidad.

Esto deja como única alternativa el uso de otros transportes que faciliten su movilidad, como lo es el servicio de carro particular o un taxi; pero que, hacer uso de ellos implica un sobrecosto en su presupuesto en comparación al caso donde pudiesen movilizarse en transporte público.

Desde el enfoque de derechos humanos, los cuidadores son sujetos de derechos, no solo como actores funcionales dentro del sistema de salud o asistencia, sino como titulares plenos de derechos. Aunque su reconocimiento legal en Colombia aún se encuentra en construcción, este enfoque exige que su labor sea reconocida, protegida y apoyada, garantizando el acceso a salud, descanso, participación social, ingresos dignos y protección frente a la sobrecarga y el abandono. Reconocer sus derechos económicos no solo valida su rol social, sino que es esencial para asegurar ingresos que les permitan cubrir sus necesidades básicas y vivir con dignidad. Desde la teoría de Maslow, estas condiciones son la base para que puedan avanzar hacia niveles superiores de bienestar, como la estabilidad emocional, la autoestima y la autorrealización, los cuales suelen verse truncados por la precariedad en la que ejercen su labor.

Por otra parte, se encuentra que una de las **causas** es la **desigualdad de género**. Siendo que generalmente la labor del cuidado recae sobre la mujer al considerar que esta es la idónea para realizar actividades relacionadas al cuidado. Por lo que se suele observar que son las madres, tías y abuelas las que, por hecho, asumen el rol de cuidadoras familiares.

Desde un enfoque de género el cuidado ha sido tradicionalmente asignado a las mujeres, entendiéndolo como una extensión “natural” de su rol maternal, doméstico y afectivo, lo que ha contribuido a su invisibilización y desvalorización social y económica. He aquí la importancia de trabajar en derribar barreras en acceso a derechos, patrones sociales, prejuicios y estereotipos que entrelazan estrechamente a la mujer con el cuidado.

También es importante resaltar que desde el enfoque diferencial se hace un reconocimiento a la diferencia de condiciones a las cuales están sujetos algunos cuidadores. Empezando por la experiencia del cuidado desde el género como mujer, seguido por lo que conlleva desempeñar su rol a la medida que avanza su edad, el adquirir una enfermedad o discapacidad en el proceso, y las condiciones socioeconómicas que configuran sus vivencias y necesidades particulares.

A su vez, se suma que, al estar inmersas en el cuidado de la persona, se olvidan de ellas mismas, y usualmente **llegan a superponer las necesidades de la persona a su cuidado sobre sus necesidades personales**; por lo que poco se les ve realizando actividades de ocio, uso del tiempo libre y autocuidado, que favorezcan a su bienestar físico, psicológico y emocional. También, hay una falta de apoyo y acompañamiento por parte de la red de apoyo familiar, en la cual los demás miembros de la familia se desligan de la responsabilidad compartida del cuidado y ello responde a la desequilibrada distribución del cuidado.

Además, **las cuidadoras familiares suelen asumir otros roles como el de madre y ama de casa**, los cuales conllevan a la realización de actividades del hogar y de atención a otros miembros de la familia, lo que se convierte en un aumento de carga para quien asume la figura de cuidadora principal. En consecuencia, se genera el riesgo de estar aisladas socialmente.

Desde la teoría de roles, el rol de cuidador/a está fuertemente marcado por la cultura, el género, y las relaciones familiares. En muchos contextos, se espera que las mujeres, especialmente madres, esposas o hijas, asuman este rol de forma natural, incondicional y casi automática, sin considerar sus propios deseos, capacidades o proyectos personales. Este rol, además, suele coexistir con otros: ser madre, trabajadora, pareja, hija, etc., lo cual genera una carga múltiple y una tensión constante entre las diversas responsabilidades. Esta “sobrecarga de

roles” puede provocar agotamiento, sentimientos de culpa, pérdida de autonomía, y una progresiva invisibilización de la persona cuidadora como sujeto con derechos y necesidades propias. El rol de cuidador/a se asigna, se naturaliza y se sostiene en el tiempo, generando graves consecuencias que enfrentan quienes lo asumen.

El conjunto de dichos factores o situaciones resulta en la **afectación de la salud e integridad** de quienes ejercen el cuidado, ya que la mayoría de ellas llegan a experimentar el **Síndrome del Cuidador Quemado** o también llamada Sobrecarga del Cuidador, así como lo menciona Pascal *et al.* (2020) es un estado de agotamiento físico, emocional y mental que afecta a las personas que se encargan de cuidar a alguien con una enfermedad crónica, discapacidad, o que requiere atención constante. Aunque desempeñar el papel de cuidador puede ser una experiencia gratificante, también puede generar una carga significativa que, si no se maneja adecuadamente, puede llevar a consecuencias negativas tanto para el cuidador como para la persona que se asiste.

Es así como la teoría de los cuidados explica como el ser cuidador es una tarea compleja, donde es necesario buscar un equilibrio entre el cuidado y la vida personal, esto con el fin de evitar conciencias negativas, ya que puede afectar su vida personal a nivel físico, emocional, social y conyugal. Debido a la responsabilidad adquirida de una forma abrupta y que se extiende a lo largo del tiempo.

Otra de las causas relevantes es **el desconocimiento, tanto por parte de los entes gubernamentales como de algunos cuidadores familiares, sobre los sistemas de cuidado existentes**. Según lo expuesto por la Asociación, las instituciones del Estado no comprenden con suficiente profundidad el rol que desempeñan los cuidadores, ni las múltiples barreras y necesidades que enfrentan en su labor cotidiana. Esta falta de comprensión también se extiende a

las condiciones de vulnerabilidad estructural a las que están expuestos. A su vez, muchos cuidadores terminan desconociendo el valor y alcance de su rol debido a la ausencia de procesos educativos, formativos o de acompañamiento que los orienten y fortalezcan. Como resultado, este grupo poblacional continúa siendo invisibilizado, con escasa representación y participación en los espacios de toma de decisiones y en la formulación de políticas o acciones que respondan verdaderamente a sus necesidades.

Así mismo, se encuentra **el escaso apoyo presentado por parte de los entes gubernamentales a nivel municipal y departamental**, asociados a la ausencia de la creación y promoción de programas, proyectos u ofertas institucionales en pro del bienestar de los cuidadores familiares de personas con discapacidad. Generando impactos negativos en su bienestar integral y goce pleno de sus derechos, y la valorización su rol a nivel social. También, manifestando la insuficiencia de apoyo a nivel económico, físico, emocional.

En este sentido, la teoría de sistemas hace énfasis en la importancia que tienen los macrosistemas al momento de constituirse como redes de apoyo para los cuidadores por medio de instituciones presentes que abran sus puertas a un cambio estructural en el sistema, de modo que genere cambios significativos en los microsistemas que rodean a los cuidadores familiares y a las personas que brindan asistencia.

Para finalizar, se hace importante recalcar que en el desarrollo del ejercicio se evidenciaron algunas situaciones que representaron un reto para identificar sus verdaderas necesidades y afectaciones por el rol que desempeñan, como por ejemplo que los cuidadores familiares tienden a superponer las problemáticas de las personas que tienen a su cuidado. Por otra parte, varias de las cuidadoras tienen la tendencia a priorizar las necesidades personales

sobre necesidades grupales, ello se observa cuando se extienden y hablan desde su experiencia personal, lo que además denota que tienen la necesidad de ser escuchadas y comprendidas.

14.2 Resultado Entrevistas

Anteriormente se observó que el árbol de problemas sirvió para sintetizar y organizar las problemáticas colectivas priorizadas por las cuidadoras, mientras que las entrevistas profundizan cómo estas problemáticas impactan de forma individual en las dimensiones humanas. Ambos instrumentos son complementarios: el árbol visibiliza la estructura del problema; las entrevistas, las experiencias vividas.

Partir de la dificultad que tienen los cuidadores para que se les garanticen y ejerzan un goce pleno de sus derechos humanos, permite entender que es proporcional al deterioro que tienen en su bienestar integral. Se enfatiza que el mayor desafío está en cubrir necesidades básicas tales como la alimentación, vivienda, servicios públicos. A ello se suma la responsabilidad que deben asumir no solo las familias, sino también el Estado y la sociedad en su conjunto, para apoyar y promover un sistema de cuidados más inclusivo, justo y sostenible.

La ausencia de políticas públicas y programas de apoyo adecuados impacta directamente en sus recursos económicos, limitando sus oportunidades de crecimiento y autonomía. A esto se suma la desvalorización social de su trabajo, la escasa presencia de redes de apoyo y el desgaste emocional que esto genera, debilitando sus vínculos y afectando su salud mental. Además, el desconocimiento del sistema de cuidados restringe su acceso a información clave, formación y derechos.

Estas condiciones afectan de manera directa sus dimensiones física, emocional, social, económica, cognitiva y espiritual, comprometiendo tanto sus condiciones materiales como su bienestar psicológico, su entorno relacional y sus posibilidades de acceder a conocimientos y

ejercer sus derechos.

A continuación, se presentan los análisis por cada dimensión:

Tabla 7

Análisis de la dimensión física

Análisis de la Dimensión Física		
Categoría general	Subcategorías	Ejemplos de extractos
Deterioro físico asociado al rol de cuidadora	-Deterioro de salud -Dolor crónico -Problemas osteomusculares	“Tengo una hernia, tengo la rodilla que es la que me duele mucho...” “Toca hacer mucha fuerza...” “tengo dolores musculares, creo que me generó una enfermedad de hipotiroidismo” “últimamente son muy frecuentes el dolor de las rodillas...”
Trastornos del sueño y fatiga crónica	-Alteración del sueño -Fatiga física asociada al insomnio	“Hay noches que uno no puede dormir...” “muchas veces uno no duerme en la noche y tiene que levantarse temprano...” “Mi descanso es por ahí de cuatro o cinco horas...”
Alimentación descuidada por priorizar el cuidado	Mala alimentación por recursos limitados	“Porque la alimentación me afecta porque yo no puedo trabajar...” “hay días que toca comer lo más...” “Lo más barato para uno es las cosas como un pan o una arepa.” “me toca lo que haya y lo que mi mamá me ofrezca en el momento” “a veces no hay como la suficiente situación económica, entonces pues hay días que toca comer lo más...”

Manifestaciones psicosomáticas	Afectaciones físicas vinculadas a lo emocional	<p>“Luchar porque ellos estén bien es tener uno también ese pasaporte para parte de tranquilidad...”</p> <p>“Pues a veces se siente uno cansado, a veces se siente uno que ya como que no quiero más, no quiero cuidar más”</p> <p>“ayer no me pude parar en toda la mañana, con migraña debido al estrés, a la tiroides supongo y a la preocupación que tengo”</p>
--------------------------------	--	---

Síntesis del análisis narrativo

Las narrativas de las cuidadoras familiares evidencian un desgaste corporal progresivo y constante, relacionado directamente con las exigencias del cuidado continuo. Las tareas incluyen movilizar personas con discapacidad, asistirles en actividades básicas como el baño, la alimentación o el vestido, lo cual demanda fuerza física constante y posturas forzadas, muchas veces sin el apoyo de dispositivos o ayudas técnicas.

El cuerpo se convierte en una herramienta de trabajo desgastada, reflejo del olvido institucional y del peso solitario del cuidado. La narrativa es corporal, dolorosa, repetitiva y resignada. El relato de las cuidadoras revela noches en vela, sueño interrumpido y falta de descanso, lo cual agudiza los efectos físicos del cuidado. El sueño no solo es interrumpido físicamente, sino simbólicamente: no hay pausa posible cuando la vida de otro depende de ti. Esta narrativa muestra un cansancio vital, no solo corporal.

Muchas cuidadoras mencionan que su propia nutrición se ve afectada por no poder dejar solas a las personas que cuidan o por falta de recursos económicos y tiempo. El dinero que consiguen o las ayudas que reciben abastecen hasta que se acaban las mismas.

La narrativa refleja sacrificio silencioso, donde las necesidades básicas propias son postergadas. Comer bien se vuelve un lujo que no siempre se puede permitir. La falta de recursos

económicos limita la posibilidad de llevar una dieta balanceada que les permita realizar de manera óptima actividades de su cotidianidad y las relacionadas al cuidado.

Algunos testimonios vinculan emociones como la tristeza, el estrés y la ansiedad con dolencias físicas que se agravan por la carga emocional del cuidado. El cuerpo se convierte en el lenguaje de las emociones no verbalizadas. El cuidado emocional se transforma en dolor físico: espalda que duele, corazón que se agita, mente que no descansa. Se produce un agotamiento tanto físico como mental y emocional, dificultando el óptimo desarrollo de las actividades del cuidado y afectando la capacidad de afrontamiento y la motivación intrínseca para mantenerse en su rol con sus responsabilidades.

La dimensión física, tal como aparece en las narrativas, es un testimonio del cuerpo al límite. Las cuidadoras relatan una vida marcada por el desgaste físico, la fatiga crónica y el silencioso abandono de su autocuidado. Estas narrativas no son solo personales: son sociales, estructurales y políticas. El dolor físico es también una metáfora del descuido institucional y comunitario hacia quienes cuidan. Sobre ellas recae una responsabilidad casi impuesta que no les da la opción de velar por su propio bienestar.

Desde la teoría de Maslow, se puede identificar que las necesidades fisiológicas orientadas a la supervivencia se ven significativamente afectadas en los relatos de las personas entrevistadas, resultando en un alto nivel de insatisfacción de estas.

El rol de cuidador implica, según sus narrativas, relegar la atención de sus propias necesidades básicas como el descanso y la alimentación para priorizar las necesidades de la persona a su cargo.

Esta dinámica evidencia una constante tensión interna, donde sus propias necesidades fisiológicas se ven desplazadas, obligándolos a mantenerse en una búsqueda continua por

satisfacer el nivel más elemental de la pirámide: la supervivencia.

Tabla 8

Análisis de la dimensión emocional

Análisis de la Dimensión Emocional		
Categoría general	Subcategorías	Ejemplos de extractos
Sentimientos de soledad, aislamiento y abandono	-Soledad emocional -Aislamiento social -Falta de redes de apoyo	“me siento como sola” “no sabe lo que yo tengo por dentro.” “Aislarme. Me he aislado mucho.” “Ya, amistades no...” “No, solo yo.” “La única red familiar que tengo pues es mi hijo” “No, instituciones no,” “Ninguna, en mi familia ninguna. Por mi familia ninguna.” “como madres cuidadoras, nosotros siempre nos han abandonado.” “No sentimos ningún apoyo” “no tenía apoyo desde el embarazo” “Ni de familia, ni de instituciones, ni de amigos.”
Ansiedad, angustia y estrés permanente	-Ansiedad -Agotamiento emocional -Estrés crónico	“Yo sufro de ansiedad” “uno va a sentir angustia...” “cuando tengo estrés, pues a veces lloro...” “El estrés es una enfermedad, es un cáncer silencioso.” “Sí, depresión” “Nos pone más enfermos, como más con estrés, con una ansiedad. Y va uno perdiendo como la autoestima.” “emocionalmente me he sentido triste” “ayer no me pude parar en toda la mañana, con migraña debido al estrés, a la tiroides supongo y a la preocupación que tengo” “estoy tan estresada...” “en momentos de tristeza, de estrés, llorar y llorar desconsoladamente a solas nos ayuda un poco a descargar,” “síndrome de cuidador quemado”
Sentimiento de culpa y ambivalencia emocional	-Culpa emocional -Ambivalencia afectiva -Necesidad de independencia	“porque primero está la persona que cuidamos, incluso que uno mismo.” “A veces me siento que no puedo más, no quiero cuidar más, no quiero cambiar más pañales...” “mí me falta eso. Sentirme yo bien, ser independiente como yo era”
Falta de reconocimiento social	-Red de apoyo limitada -Aislamiento social -Falta de reconocimiento institucional -Afectación en la vida	“Y, ¿qué están ahora? No han llamado para nada” “No, instituciones no, esporádicamente, pero no, es que no hay ninguna, ni la alcaldía” “esas dificultades, esas barreras, porque es que el problema son las barreras que le pone a uno la sociedad, el estado y todo” “Ninguna, en mi familia ninguna. Por mi familia ninguna.”

	sentimental y social	<p>“No sentimos ningún apoyo”</p> <p>“la defensoría del pueblo nunca me da una respuesta.”</p> <p>“el estado no te va a apoyar”</p> <p>“Me siento afectada en mi vida social. No puedo salir. Y si salgo, entonces una hora rápido”</p> <p>“Pero yo sí me siento afectada en ese sentido. Quiero sentirme amada.”</p> <p>“Ni de familia, ni de instituciones, ni de amigos.”</p> <p>“Y las instituciones son muy mezquinas a las necesidades.”</p>
--	----------------------	--

Síntesis del análisis narrativo

Las cuidadoras expresan que el cuidado constante las ha ido alejando de su entorno social, de sus familias e incluso de sí mismas. Hay una vivencia recurrente de invisibilidad social, donde sus necesidades emocionales quedan relegadas. Esta narrativa está cargada de tristeza silenciosa. Se construye desde la ausencia: de tiempo, de compañía, de validación. El acto de cuidar se vuelve también una forma de ser olvidada. El miedo constante a que algo le ocurra a la persona que cuidan, la sobrecarga diaria, la incertidumbre por el futuro y la falta de descanso emocional provocan un estado de alerta continua.

Muchas cuidadoras experimentan emociones encontradas: aman a quienes cuidan, pero también sienten frustración o deseo de huir. Luego aparece la culpa por sentirse así, lo cual agrava la carga emocional. Esta es una narrativa de contradicción, de amor y dolor coexistiendo. Muestra la complejidad del cuidado afectivo, donde la entrega se entrelaza con el deseo de libertad personal.

Aparece un deseo latente de ser vistas, escuchadas y valoradas no solo como cuidadoras sino como personas completas con necesidades afectivas. Esta narrativa es un grito callado. Pide validación, un gesto, un espacio para existir más allá del rol de cuidadora. Revela la deshumanización del cuidado informal. Revela como el cuidado informal muchas veces no es

valorado ni visibilizado. Es un llamado a reconocer la identidad, los deseos y los límites de quienes sostienen el bienestar de otros sin apoyo ni justicia social.

Estas emociones no solo aparecen, se acumulan, se intensifican y erosionan el bienestar psíquico. La narrativa aquí es tensa, saturada, con un tono que transmite desesperanza y agobio. Hay un desequilibrio entre las exigencias del entorno y sus recursos personales para enfrentarlas, siendo que las demandas emocionales superan su capacidad de afrontamiento.

La dimensión emocional en las cuidadoras familiares es una mezcla intensa de amor, dolor, cansancio, soledad y culpa. Las emociones no están aisladas, son sistémicas: nacen del desborde, de la ausencia de apoyo, y de la entrega constante sin reciprocidad. Estas narrativas, más que describir emociones, hablan desde ellas. No son solo testimonios: son pulsaciones del alma que claman por cuidado emocional, acompañamiento psicológico y validación existencial.

Desde la teoría del cuidado, el equilibrio entre cuidar a otro y cuidarse a sí misma se rompe cuando el cuidado no es compartido ni apoyado. Estas mujeres enfrentan una doble injusticia: asumen un trabajo no remunerado que sostiene la vida de otro, y al mismo tiempo, pierden el sustento que garantiza su propia subsistencia.

El experimentar la soledad, el agotamiento y la falta de reconocimiento, sugiere que son emociones emergen dentro de una estructura desigual, donde su rol no es adecuadamente reconocido ni respaldado. Estas experiencias emocionales son producto de la constante sobrecarga que enfrentan las cuidadoras y la falta de apoyo, lo que requiere una respuesta integral para asegurar su bienestar y dignidad

Desde la teoría de necesidades, la dimensión emocional se encuentra comprendida dentro de la necesidad de afiliación, la cual incluye vínculos como la amistad, el afecto y la intimidad. Estas necesidades son fundamentales para el bienestar psicológico, ya que proporcionan un

sentido de pertenencia y conexión con otros. Sin embargo, en la experiencia narrada por las cuidadoras, esta necesidad aparece profundamente insatisfecha.

La mayoría señala una red de apoyo muy limitada o inexistente, en la que incluso contar con una amistad que las escuche y les brinde contención emocional resulta excepcional. En lo que respecta al afecto, este se expresa escasamente; muchas de ellas no cuentan con una pareja presente que ofrezca apoyo emocional o muestras de cariño.

Asimismo, otras ni siquiera contemplan la posibilidad de una vida íntima o sexual, ya que las demandas del cuidado y el aislamiento en el que viven lo hacen inviable. Esta falta de afiliación, desde la perspectiva de Maslow, impide avanzar hacia niveles superiores de autorrealización, pues se trata de una necesidad básica para el desarrollo personal y emocional.

Tabla 9

Análisis de la dimensión social

Análisis de la Dimensión Social		
Categoría general	Subcategorías	Ejemplos de extractos
Aislamiento, estigma y abandono institucional	-Aislamiento social -Estigmatización del rol de cuidadora -Falta de reconocimiento institucional -Red de apoyo limitada -Afectación a la vida marital	<p>“Ya, amistades no...”</p> <p>“En cuanto a las amistades, pues nunca van a entender que mi tiempo es exclusivo para las atenciones generalizadas que mi hija requiere.”</p> <p>“no sabe lo que yo tengo por dentro.”</p> <p>“Aislarme. Me he aislado mucho.”</p> <p>“No, instituciones no, esporádicamente, pero no, es que no hay ninguna,”</p> <p>“cuando uno no tiene una red familiar, pues uno queda atrapado.”</p> <p>“porque es que el problema son las barreras que le pone a uno la sociedad, el estado y todo...”</p> <p>“Ninguna, en mi familia ninguna. Por mi familia ninguna.”</p> <p>“yo voy a la defensoría del pueblo, me toman estas cuatro o cinco tutelas en la defensoría del pueblo y la defensoría del pueblo nunca me da una respuesta.”</p> <p>“En la parte de pareja, me está afectando en estos momentos...”</p> <p>“uno como mamá si decide dejar sus amistades, sus amigos, su familia, no puedo ir tal trabajo, me tocó renunciar a mi trabajo,”</p> <p>“el estado no te va a apoyar”</p>

		<p>“se supone que nosotros debemos tener apoyo en todas las entidades públicas, privadas no los tenemos”</p> <p>“Me siento afectada en mi vida social. No puedo salir. Y si salgo, entonces una hora rápido”</p> <p>“Y pues de pareja, porque... Claro, todo se ve afectado.”</p> <p>“Quiero sentirme amada.”</p> <p>“afrontar las barreras que vamos conociendo cada día, tal vez por la falta de cultura.”</p> <p>“Ni de familia, ni de instituciones, ni de amigos.”</p> <p>“siempre va a haber gente que critica, que hace que juzga, que se ríe del dolor de ajeno, pero uno hay que superarse,”</p>
--	--	---

Síntesis del análisis narrativo

Socialmente, las cuidadoras experimentan una progresiva exclusión de los espacios comunitarios y una pérdida de relaciones significativas. La entrega total al cuidado muchas veces implica el sacrificio del tiempo personal, social y afectivo. Además, muchas manifiestan sentirse juzgadas o ignoradas por su entorno. El cuidado en el ámbito familiar no es solo invisible en términos económicos, sino también silenciado socialmente. La narrativa muestra que la sociedad delega en estas mujeres una responsabilidad estructural sin garantizar acompañamiento, formación ni redes de contención. La carga social del cuidado se traduce en soledad y autoexclusión. El cuidado individualizado refleja la necesidad de promover una conciencia política y social donde la sociedad simbolice un apoyo y contribuya a la reivindicación y protección de sus derechos, necesarios para el mantenimiento de su rol en medida que se avanza a un sistema de cuidados integral.

Entre la resistencia y la vulnerabilidad

A pesar de las múltiples formas de exclusión, las cuidadoras desarrollan estrategias de resistencia: crean redes informales entre pares, gestionan la economía del hogar con creatividad y se mantienen emocionalmente activas gracias a su vínculo afectivo con la persona que cuidan.

No obstante, esta resiliencia no debe romantizarse. Lo que las narrativas revelan es una exigencia de sobrevivencia que no debería recaer únicamente en las cuidadoras, sino en políticas públicas interdependientes y solidarias.

La teoría de sistemas permite comprender a las cuidadoras no sólo como individuos aislados, sino como parte de una red de subsistemas interconectados con sistemas más amplios, como lo es la familia, la comunidad, las instituciones y la sociedad en general. El microsistema (la familia que cuida a una persona con discapacidad) se ve influenciado por macrosistemas, que influyen en las políticas públicas y la estructura social, destacando como estos factores impactan directamente en su experiencia cotidiana

El rol de cuidadora implica la pérdida de redes sociales, afectivas y laborales, así como la ausencia de respaldo estatal. Aunque muchas desarrollan formas de resistencia, estas surgen más como necesidad de sobrevivencia que como elección, lo que evidencia la urgencia de políticas públicas solidarias que reconozcan el cuidado como responsabilidad compartida.

Así mismo, la teoría de roles permite comprender cómo las cuidadoras familiares, debido a la responsabilidad adquirida, deben adaptarse a cambios extremos que modifican su vida personal, laboral y social. Esto genera aislamiento, limita sus redes de apoyo y refuerza la desvalorización social de su labor, considerada como una obligación natural. Así, enfrentan presiones, discriminación y falta de reconocimiento institucional, lo que vulnera su bienestar y contribuye a su invisibilización.

Tabla 10

Análisis de la dimensión económica

Análisis de la dimensión económica		
Categoría general	Subcategoría	Ejemplos de extractos

El cuidado como forma de empobrecimiento	<ul style="list-style-type: none"> -Renuncia laboral -Recursos económicos limitados -Estrategias de supervivencia económica -Interrupción de la vida laboral -Inestabilidad económica -Desempleo 	<p>“Ninguna empresa le da uno trabajó ya con la edad que uno tiene. “</p> <p>“yo debido a mis dolencias, a mis cosas que me están pasando. Ya no puedo trabajar.”</p> <p>“el poder no trabajar, porque es que eso sí me ayuda para uno, ¿sí ve? “</p> <p>“No puedo trabajar y la económica, sí. Imagínese, si no trabaja uno...”</p> <p>“uno vive prácticamente como dice Arras...”</p> <p>“Uno vive, mejor dicho, del día a día...”</p> <p>“uno no tiene una estabilidad económica y la mayoría laboral,”</p> <p>“fui retirada de ahí, no fue posible que me volvieran a ingresar, entonces no volví a tener.”</p> <p>“a veces salgo a ferias y vendo empanadas, lechonas, pero eso ahorita es muy esporádico.”</p> <p>“yo no puedo trabajar. Mi marido se murió, el papá de él se murió, no tengo recursos para poder esto, alimentarnos pues.”</p> <p>“a uno no le dan trabajo. Yo tengo 66 años...”</p> <p>“yo tengo ya más de veinticinco años que no trabajo.”</p> <p>“No puedo ir a sacar fiado, ¿por qué? ¿Con qué pago?”</p> <p>“me contrataron por un tiempo, pero ya después de cierto tiempo el contrato de prestación de servicios para ello es una amenaza que uno continúe porque no puede demandar y que venga contrato también fijo, salario fijo no hay salario fijo, ya me lo quitaron ... “</p> <p>“yo no tengo apoyo económico de nada ni de nada, ni para mí...”</p> <p>“Difícilmente podría comprometerme a trabajar con alguna empresa o con fábrica...”</p> <p>“me tocó renunciar a mi trabajo,”</p>
--	--	---

Síntesis del análisis narrativo

Las narrativas analizadas evidencian cómo el rol de cuidadora conlleva, en la mayoría de los casos, un empobrecimiento progresivo. Las mujeres deben abandonar sus empleos, reducir sus horas laborales o aceptar trabajos informales mal remunerados para poder cuidar. El cuidado se convierte en un factor de exclusión del mercado laboral y, por ende, del sistema de seguridad social.

Desde el enfoque diferencial, todas las personas tienen derechos iguales, sin importar su situación. Sin embargo, en este caso, la falta de apoyo y reconocimiento del cuidado rompe este principio, por lo que termina posicionando a las cuidadoras como una población que enfrenta múltiples desigualdades tales como la prolongación de un estado de precariedad, la dependencia

a redes familiares débiles o inexistentes, y el nulo acceso a pensiones o seguridad económica futura.

Esta realidad refuerza el ciclo de feminización de la pobreza, que, desde el enfoque de género permite ver que esta situación no es casual: es el resultado de una estructura patriarcal que ha asignado históricamente a las mujeres la tarea del cuidado como una “obligación natural” que recae en sus hombros de manera desproporcional, limitando su autonomía económica, participación social y desarrollo personal. En consecuencia, sus aportes quedan fuera del sistema económico formal, y su bienestar es considerado secundario.

A ello se suma la vulneración de sus derechos económicos y sociales. El acceso a un trabajo, a la seguridad social, a un ingreso digno y a condiciones de vida adecuadas son derechos fundamentales que requieren los cuidadores, no solo como actores funcionales dentro del sistema de salud o asistencia, sino como titulares de derechos. Por ende, el enfoque de derechos humanos exige que su labor sea reconocida, protegida y apoyada, garantizando el acceso a salud, descanso, participación social, ingresos dignos y protección contra la sobrecarga y el abandono. Para avanzar en esa dirección, es imprescindible impulsar la creación y aplicación de leyes, políticas públicas y estrategias de intervención que reconozcan el valor del cuidado doméstico, lo remuneren adecuadamente y promuevan su redistribución equitativa en la sociedad.

Tabla 11

Análisis de la dimensión cognitiva

Análisis de la dimensión cognitiva		
Categoría general	Subcategorías	Ejemplos de extractos
Renuncia a proyectos personales y aspiraciones	-Limitación del proyecto de vida por el rol de cuidado	“No se pudo tener muchas cosas que uno, sueños que uno tenía, tocó dejarlos atrás y pues muchas cosas que de pronto uno quisiera para uno tener.” “en otros momentos me ha tocado renunciar He tenido estudios que no he podido ejercer”

	-Interrupción de proyecto de vida	“tengo tres carreras, ¿ahora qué hago?” “me metió a estudiar en enfermería para que me dieran el contrato, desafortunadamente como no lo pude terminar porque, para terminar, para graduarme tengo que hacer prácticas y sin retos, complicado entonces no terminé...”
Tareas y habilidades del cuidado	-Adaptación al rol del cuidado -Resignificación de actividades personales -Aprendizaje experiencial -Aprendizaje funcional del cuidado	“El pañal, un medicamento. Cómo bañarlo, porque él es pesado, moverlo.” “tener paciencia.” “mantener al paciente, sentarlo, cómo cogerlo, cómo alzarlo, darle los medicamentos, el alimento, todo eso.” “pues tenemos un curso del SENA”
Proyección y motivación personal	-Deseo de reactivación laboral -Deseo de realización personal	“Aún todavía tengo aspiraciones. Si yo tuviera pues bueno un puesto y que tenga con qué surtirlo y todo eso yo trabajaría porque tengo mis capacidades de trabajar.” “Si pierdo el contrato, lo pierdo. Voy a pasar necesidades, pero necesito cumplir mi sueño. Y eso es lo que yo quiero.” “quisiera hacer tecnología para poder tener más conocimientos y asimismo alcanzar una remuneración.” “pero uno no se va a avergonzar de lo que pasa siempre va a haber gente que critica, que hace que juzga, que se ríe del dolor de ajeno, pero uno hay que superarse,”

Síntesis del análisis narrativo

A pesar del escenario de renuncia y desgaste, emergen también voces que sostienen un deseo de superación y avance. Algunas entrevistadas manifiestan la persistencia de aspiraciones laborales y educativas, reconociendo sus capacidades y deseando mayores oportunidades. Estos fragmentos reflejan una fuerte motivación intrínseca y una necesidad de reconocimiento, tanto económico como personal. El deseo de seguir formándose o de lograr un empleo que les permita tener independencia económica, también puede interpretarse como un intento por reconstruir un proyecto de vida, aún en condiciones adversas.

Hay un reflejo de los sacrificios, sueños postergados y limitaciones personales que se dejaron de lado una vez se empezó a asumir el rol de cuidadora. Desde las narrativas recogidas, se observa una dimensión de pérdida frente al ejercicio del cuidado. Los sueños y los proyectos personales han sido postergados y abandonados completamente ante la demanda constante de su rol. Estudios no terminados, carreras profesionales no ejercidas y una sensación de estancamiento se convierte en una constante.

Aunque el cuidado ha tomado gran parte de los sueños y aspiraciones que tenían las cuidadoras antes de asumir su rol, aún persisten diseños, proyecciones y motivaciones. A pesar de la realidad de renuncia y desgaste que conlleva realizar su labor, emergen voces que sostienen un deseo de superación y avance. Algunas entrevistas manifiestan la persistencia de aspiraciones laborales y educativas, reconociendo sus habilidades, capacidades y deseando mayores oportunidades. Estos fragmentos manifiestan una fuerte motivación intrínseca y una necesidad de reconocimiento, tanto económico como personal. Desean avanzar en su proyecto de vida en cuanto se les presente la oportunidad. Esto muestra que el sistema no tiene un diseño flexible y universal que permita una ruta de acceso práctica y segura para personas cuidadores familiares; limitando la oportunidad de seguir desarrollando su formación profesional, y de este modo, acceder a mejores oportunidades.

La experiencia del cuidado les ha permitido adquirir aprendizajes y responsabilidades prácticas. Su rol implica mantenerse en constante aprendizaje autodidacta y adaptativo en entorno al manejo de la persona a su cuidado. El conocimiento adquirido, en algunos casos proviene de una formación profesional, y en la mayoría es experiencial, desde su propio ejercicio. Esto lleva a que las cuidadoras se enfoquen principalmente en el ámbito del cuidado, y no se permitan profundizar en otros ámbitos de interés.

A pesar del desgaste que implica el rol del cuidado, en las cuidadoras se evidencia un fuerte deseo de superación y reconocimiento. Las aspiraciones laborales y educativas conviven en al reconocer sus habilidades y el deseo de tener mejores oportunidades. Sin embargo, estas intenciones se ven obstaculizadas por un sistema que no brinda apoyos necesarios ni las condiciones adecuadas para acompañarlas de forma digna y realistas, limitando así, la posibilidad de avanzar en sus sueños y proyecto de vida.

Desde la teoría de las necesidades, es posible interpretar que hay una interrupción en la posibilidad de alcanzar necesidades superiores como la autorrealización, ya que las exigencias del cuidado obligan a centrarse únicamente en lo inmediato. El cuidado, en estos casos, aparece como una condición que restringe el desarrollo personal, y al mismo tiempo, como una estructura que impone límites a la autonomía y al crecimiento individual.

Además, la necesidad de autorrealización persiste incluso cuando las condiciones estructurales parecen adversas. La lucha por sostener un sueño, incluso sabiendo que podría implicar pérdidas materiales o incertidumbre, revela un componente de agencia personal frente a una situación que usualmente se vive como limitante. Por otra parte, ese camino se ve interrumpido por un sistema que no ofrece los apoyos necesarios para acompañarlas con dignidad.

Tabla 12

Análisis de la dimensión espiritual

Análisis de la dimensión Espiritual		
Categoría general	Subcategorías	Ejemplos de extractos
Fe como sustento emocional y vital	-Fe como sostén emocional -Relación personal con lo divino	“yo hablo mucho con Dios y yo le pido mucha fortaleza...” “yo siempre he creído que hay un Dios, hay un ser supremo...” “oro al señor y el señor es el que está ahí conmigo...” “porque creo que Dios es el que me hace aportar eso”

		“Mi mayor creencia es Dios, solo Dios me da la fortaleza y la sabiduría que necesito...”
Espiritualidad cotidiana y resiliencia	-Espiritualidad no religiosa -Momentos de conexión interior -Espiritualidad como fuente de inspiración y guía para otros -Fortaleza interior basada en creencias personales	“cuando me siento agobiada por la situación me reconforto con saber que tengo a mi hija bien, que la tengo conmigo” “Yo tengo esa mente positiva. Y eso creo que lo tengo en mí, y eso es valioso. Y mi fortaleza...” “Pues eso me ha dado a que yo, junto con otras mamitas cuidadoras o otras líderes de diferentes partes del país, nos hubiéramos unido todas y hubiéramos luchado por la ley del cuidador familiar. Eso nos llama a trabajar unidas, a apoyarnos unas a otras...” “en confiar en que uno es capaz y en seguir en la lucha de nosotros hasta que, pues hasta donde yo más pueda.” “Propositivamente seguir en la lucha alzando nuestras voces.”

Síntesis del análisis narrativo

Muchas cuidadoras mencionan que sin la fe en Dios o en un poder superior no podrían soportar el dolor, el cansancio o la incertidumbre. La espiritualidad aparece como refugio emocional, pero también como una fuente de fuerza activa. Esta narrativa es de confianza profunda, casi incondicional. La figura divina se convierte en confidente, compañero de lucha y médico del alma. La espiritualidad funciona como una red que contiene lo que el Estado y la sociedad no sostienen. Más allá del consuelo, esta fe se convierte en un motor de resiliencia: otorga sentido al sufrimiento y permite resignificar experiencias difíciles desde un lugar de esperanza. La relación con lo divino se vuelve una forma activa de resistir el abandono social, ofreciendo una estructura emocional donde otras redes han fallado.

La espiritualidad no siempre se expresa en términos religiosos. Algunas cuidadoras encuentran conexión espiritual en la naturaleza, la meditación, los recuerdos, o los rituales cotidianos que les dan paz. Estas narrativas son suaves pero profundas, construidas desde la contemplación, la gratitud y la belleza simple. Muestran una resiliencia espiritual silenciosa,

vivida en lo cotidiano. En ellas, esta forma de resiliencia no se manifiesta en grandes gestos, sino en pequeños actos diarios; en la forma de agradecer, de observar el entorno o de hallar sentido en lo mínimo. Esta manera de resistir desde la calma, lejos del ruido o la queja, es también una postura política frente a la adversidad, una forma de sostenerse sin perder el vínculo con lo sagrado.

La dimensión espiritual en las narrativas de las cuidadoras familiares cumple tres funciones esenciales:

1. Contención emocional: ayuda a sostener el dolor sin colapsar.
2. Fuente de sentido: convierte la experiencia de cuidado en algo con valor trascendente.
3. Espacio de conexión interna: incluso cuando no hay fe religiosa, hay búsqueda de paz, de equilibrio y de propósito.

Estas narrativas muestran que la espiritualidad no es un accesorio, sino una forma de sobrevivir con dignidad, de resistir con amor, y de vivir con propósito incluso en medio del sufrimiento.

El análisis integral de las dimensiones humanas del cuidado permite visibilizar una realidad profundamente arraigada: las cuidadoras familiares viven bajo un modelo de sobrevivencia, donde las exigencias cotidianas y la atención constante a la persona que cuidan generan un desgaste físico y emocional significativo.

En la dimensión física y emocional, se evidencia un alto nivel de desgaste derivado de la sobrecarga de tareas, el sacrificio personal y la ausencia de espacios de autocuidado, lo que expone a las cuidadoras al síndrome del cuidador quemado. La dimensión social y económica revela que el cuidado no es solo una práctica íntima, sino una cuestión estructural, donde la falta de reconocimiento, apoyo institucional y condiciones dignas acentúa la exclusión y la

precarización de quienes cuidan. La dimensión cognitiva y espiritual muestra cómo el ejercicio del cuidado implica renunciaciones personales, resignificaciones profundas de la vida propia y el desarrollo de recursos simbólicos como la fe y la espiritualidad para afrontar la carga emocional.

Promover una cultura de corresponsabilidad, acompañada de conciencia social sobre el valor del cuidado, es un paso indispensable. Esto implica no solo el fortalecimiento del apoyo estructural y emocional a las personas cuidadoras, sino también su visibilización y reconocimiento como sujetos clave dentro del entramado social.

En suma, las cuidadoras familiares de personas con discapacidad enfrentan una realidad compleja donde convergen múltiples vulnerabilidades. Abordar esta situación desde teorías del cuidado, de sistemas, de roles, así como desde los enfoques de derechos humanos y diferencial, permite comprender la magnitud del desafío y trazar rutas hacia una transformación profunda.

A partir de este análisis, se hace necesario plantear un plan de acción que responda a las necesidades identificadas, articule esfuerzos institucionales y comunitarios, y promueva un modelo de cuidado justo, digno y corresponsable.

15. Plan de acción

15.1 Objetivo general

Fortalecer el bienestar integral de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad, vinculadas a la Asociación Cuidadores Familiares de Santander (ACUFASAN 24/7), mediante estrategias de acompañamiento psicosocial, formación, reconocimiento y articulación interinstitucional, con un enfoque de derechos, género y cuidado comunitario, orientado en la dignidad del cuidado y la vida plena de las cuidadoras.

15.2 Objetivos específicos

1. Impulsar la formación y el empoderamiento socioeconómico de los cuidadores, facilitando procesos articulados interinstitucionalmente que garanticen el acceso a servicios, beneficios y oportunidades de participación activa.
2. Visibilizar el rol de los cuidadores familiares, promoviendo su valoración social e institucional, desde un enfoque de género y derechos
3. Potenciar el bienestar físico, emocional y relacional de los cuidadores, mediante estrategias de acompañamiento psicosocial, autocuidado y fortalecimiento de redes de apoyo comunitarias.

15.3 Enfoques Transversales

- **Género:** Reconocer y transformar la feminización del cuidado y la doble jornada.
- **Derechos humanos:** Promover acceso a salud, educación, vivienda y participación.
- **Territorial:** Trabajar desde lo comunitario, articulando redes en el contexto local.
- **Participativo:** Incluir a los cuidadores en la construcción del plan y su sostenibilidad.

Tabla 13

Plan de acción

OBJETIVOS	DIMENSIÓN	ACTIVIDADES	ESTRATEGIAS	RESPONSABLES	ALIADOS
1. Impulsar la formación y el empoderamiento socioeconómico de las cuidadoras, facilitando procesos articulados interinstitucionalmente que garanticen el acceso a servicios, beneficios y oportunidades de participación activa.	Económico y Cognitivo	Vinculación a formación en emprendimiento	Inscripción en SENA u otros programas de generación de ingresos	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	SENA, ONG, Cámara de Comercio
	Económico y Cognitivo	Acompañamiento en gestión de ayudas y subsidios	Apoyo en el acceso a beneficios estatales	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Enlace municipal, DPS
	Económico y Cognitivo	Formación en cuidado digno y habilidades prácticas	Gestionar capacitaciones técnicas sobre atención y autocuidado	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Salud pública, técnicos en discapacidad
	Económico y Cognitivo	Taller de empoderamiento económico con enfoque de género	Reflexión sobre autonomía económica, barreras estructurales para mujeres y estrategias comunitarias.	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Casa de la Mujer, ONU Mujeres, SENA.
2. Visibilizar el rol de las cuidadoras familiares, promoviendo su valoración social e institucional, desde un enfoque de género y derechos.	Social	Jornadas de sensibilización y derechos. Inclusión del enfoque interseccional en campañas de visibilización:	Dinámicas participativas sobre derechos sociales, salud, subsidios y protección Asegurar que se reflejen realidades diversas (mujeres rurales, indígenas, con discapacidad, LBTIQ+)	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Defensoría, Personería
	Social	Creación de una red de cuidadoras. Formación en derechos de las mujeres y violencia basada en género	Identificar lideresas y conformar un colectivo que incida en políticas locales. Así mismo, que tengan una formación en liderazgo. Un espacio práctico y vivencial sobre la Ley 1257, rutas de	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Alcaldía, Casa de la Mujer, SENA.

			atención y prevención de VBG.		
	Social	Taller “Yo también cuento”	Espacio para hablar de sí mismas, sueños y proyectos personales	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Psicólogos, artistas comunitarios
	Social	Encuentros comunitarios de integración	Diseñar espacios lúdicos y de reflexión para la cohesión del grupo de cuidadoras	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	JAC, líderes barriales
	Social	Campañas de reconocimiento público	Coordinar acciones comunicativas y actos simbólicos para visibilizar su labor	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Medios locales, instituciones
	Social	Fortalecimiento del vínculo familiar	Talleres sobre corresponsabilidad del cuidado en el hogar	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	ICBF, Promotores familiares
3. Potenciar el bienestar físico, emocional y relacional de las cuidadoras, mediante estrategias de acompañamiento psicosocial, autocuidado y fortalecimiento de redes de apoyo comunitarias.	Físico	Jornadas de salud integral	Realizar mapeo institucional y gestionar con EPS/Secretarías de Salud brigadas en territorio	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	EPS, Secretaría de Salud
	Físico	Taller de ergonomía y cuidado corporal	Convocar profesionales (fisioterapeutas) y acompañar desde la logística comunitaria	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	IPS, líderes comunitarios
	Emocional	Taller “Cuido, pero también me cuido”	Dinámica vivencial para resignificar el rol de cuidadora y trabajar el desgaste emocional	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Psicología, educación popular
	Emocional	Grupos de apoyo emocional. Círculo de autocuidado desde la experiencia de lo femenino.	Coordinar círculos de palabra, contención y acompañamiento solidario. Dinámicas que conecten con las narrativas	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Psicólogos, ONG, comunidad

		personales de ser mujer y cuidadora.		
Emocional	Intervención psicosocial individual	Atender casos prioritarios y activar rutas de atención en salud mental	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	IPS, Defensoría, Línea 123 Social
Emocional	Actividades recreativas y culturales	Organizar cine foros, salidas, manualidades, tardes de autocuidado	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Secretaría de Cultura, voluntarios
Espiritual	Círculos de espiritualidad y esperanza. Taller “Mi cuerpo y mi valor”: espiritualidad y autonomía desde lo femenino	Facilitar espacios guiados de reflexión y conexión personal o religiosa. Enfoque de resignificación Enfoque de resignificación espiritual del cuerpo, del cuidado y del valor como mujeres. espiritual del cuerpo, del cuidado y del valor como mujeres.	Lideresas organizacionales y Trabajadoras Sociales	Líderes espirituales, ONG

15. Grupo focal

El grupo focal se realiza con el objetivo de socializar el plan de acción donde se pone en discusión si las actividades propuestas son de interés y van acorde a las necesidades que presentan los cuidadores. A continuación, se presenta el desarrollo y los resultados obtenidos del ejercicio.

Momento 1

Bienvenida y Contextualización

Se da inicio al encuentro con la presentación del equipo facilitador y la socialización de

los objetivos del espacio. A continuación, se expone de manera breve el proceso investigativo que antecede esta propuesta, describiendo las etapas de recolección y análisis de información que permitieron la construcción del plan de acción. Finalmente, se resalta la importancia de la participación activa de las cuidadoras, reconociendo su voz como un elemento fundamental para validar y enriquecer la propuesta presentada.

Momento 2

Presentación del Plan de Acción

En esta instancia se realiza una exposición breve y visual de los hallazgos claves en las dimensiones del bienestar (emocional, físico, social, económico, cognitivo y espiritual). Seguido a esto, se presentan las acciones propuestas en el plan de acción, brindando una explicación clara y concisa sobre lo que se quiere realizar.

Momento 3.

Discusión Grupal por Dimensiones

En el grupo focal guiado se organiza a los participantes en grupos pequeños para que analicen una dimensión del plan usando las siguientes preguntas guía: ¿Se sienten identificados/as con esta propuesta? ¿Qué cambiarían, eliminarían o agregarían? ¿Son posibles estas acciones en su contexto? y un/a moderador/a por grupo registra las respuestas para después socializarlas.

Momento 4.

Plenaria y Priorización

En este momento se realiza un espacio de escucha activa para los participantes, donde cada grupo comparte brevemente sus observaciones y recomendaciones. Después, cada

participante vota por 2 o 3 acciones que considera más importantes e identifica las acciones prioritarias desde la perspectiva colectiva.

Como resultado del ejercicio y a partir de su participación, se obtuvo un consenso general en el cual los cuidadores familiares consideraron que las actividades en su totalidad eran muy importantes y se adecuaban a sus necesidades. Se destacó la relevancia de actividades como jornadas de salud integral (dimensión física), taller “cuido, pero también me cuido” (dimensión emocional), jornadas de sensibilización y derechos, creación de una red de cuidadoras (dimensión social), vinculación a formación en emprendimiento y acompañamiento en gestión de ayudas y subsidios (dimensión económica).

Como retroalimentación, se propuso adecuar una acción orientada a la caracterización de los cuidadores familiares de la asociación. Sobre la identificación de lideresas se agregó la importancia de hacer una formación para fortalecer el liderazgo. Y frente a las actividades de cursos enfocados al cuidado que exigen que se realicen de manera presencial, se recomendó hacer un ajuste para que se les brinde la opción en modalidad semipresencial.

Momento 5.

Cierre y Agradecimiento

Por último, se presenta una síntesis de los aportes recogidos y de los próximos pasos a seguir tras la entrega de este producto. Se espera que el proceso colectivo continúe por los mismos cuidadores, de manera autónoma y sin depender exclusivamente de instituciones para su desarrollo. Los aportes recopilados fueron óptimos y satisfactorios, ya que el producto final logra recoger los elementos necesarios y relevantes para los objetivos propuestos. Para finalizar, se expresa un agradecimiento formal a todos los participantes por su valiosa colaboración y compromiso a lo largo del proceso.

16. Conclusiones

A lo largo de esta investigación fue posible describir de manera detallada las problemáticas que enfrentan los cuidadores familiares de personas con discapacidad en Bucaramanga, vinculados a la Asociación ACUFASAN 24/7, desde un enfoque centrado en sus dimensiones humanas: física, emocional, social, económica, cognitiva y espiritual. Esta caracterización permitió comprender cómo cada una de estas dimensiones se ve afectada en el ejercicio cotidiano del cuidado, evidenciando situaciones de sobrecarga, agotamiento físico, soledad emocional, aislamiento social, inestabilidad económica y escaso reconocimiento institucional, entre otras realidades. Más allá de los síntomas visibles, estas problemáticas remiten a una deuda estructural e histórica que ha recaído especialmente sobre las mujeres, debido a una distribución desigual del trabajo de cuidado.

El análisis de las experiencias personales relatadas por las cuidadoras permitió observar cómo estas dimensiones no operan de manera aislada, sino que se entrelazan y retroalimentan en su impacto sobre el bienestar integral. En este sentido, la dimensión económica emergió como una de las más determinantes, ya que condiciona la capacidad de satisfacer necesidades básicas y facilita (o limita) el acceso a condiciones mínimas de autocuidado, salud, descanso y estabilidad emocional. El recurso económico actúa como una herramienta que puede mitigar o agravar los efectos negativos de otras dimensiones, convirtiéndose en un factor clave para el desarrollo de estrategias de bienestar sostenibles. Esto no implica que el dinero resuelva todas las problemáticas, pero sí permite avanzar hacia condiciones de vida más dignas y justas.

A partir de la percepción de los cuidadores, se pudo explorar cuáles son las dimensiones que tienen un mayor impacto en su bienestar, destacando la importancia de ser escuchados, reconocidos y acompañados en su rol. La validación de sus experiencias permitió también

resignificar el cuidado no solo como una carga, sino como una práctica profundamente humana, ética y relacional, que exige corresponsabilidad entre el Estado, la familia y la sociedad.

La interpretación de los hallazgos condujo a la formulación de un plan de acción orientado al fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores, con un enfoque de derechos, género y cuidado comunitario. Este plan plantea estrategias que superan lo asistencial para proponer una transformación estructural, centrada en la articulación institucional, el reconocimiento simbólico y material del rol del cuidador, el acceso a servicios de apoyo psicosocial, la formación continua y la construcción de redes solidarias.

Desarrollar este proyecto representa, por tanto, un avance significativo a nivel local en la visibilización de las condiciones reales que enfrentan los cuidadores familiares en Bucaramanga. Los hallazgos sientan una base sólida para la formulación de políticas públicas municipales que respondan a sus necesidades específicas, y que puedan articularse con los lineamientos de la Política Nacional del Cuidado recientemente promulgada. En este marco, la investigación no solo aporta al conocimiento académico, sino que también constituye una herramienta de incidencia social orientada a dignificar la labor del cuidado y a garantizar el derecho al bienestar de quienes lo ejercen día a día en condiciones de vulnerabilidad.

17. Recomendaciones

A partir del proceso investigativo desarrollado y en coherencia con el objetivo general orientado a la formulación de un plan de acción para el fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores familiares de personas con discapacidad, se presentan a continuación una serie de recomendaciones.

La primera de ellas y quizás la más prioritaria es la necesidad de realizar una caracterización completa, actualizada y sistemática de esta población en el municipio de

Bucaramanga. Esta caracterización es fundamental para comprender la magnitud, diversidad y particularidades de los cuidadores, lo cual permitirá diseñar e implementar estrategias de intervención más pertinentes, eficaces y ajustadas a sus realidades. Sin este insumo básico, cualquier política o plan de acción corre el riesgo de quedar desarticulado o de no responder verdaderamente a las necesidades del territorio.

En segundo lugar, se incluyen tres estrategias clave, las cuales están directamente ligadas a las dimensiones identificadas y a los vacíos encontrados en el proceso del cuidado. Este plan funciona a manera de recomendación concreta, planteando líneas de acción específicas que responden a las necesidades detectadas. E incluye enfoques transversales de género, derechos humanos, territorial, y participativo.

Es importante que la implementación de estas actividades sea liderada directamente por la Asociación Cuidadores Familiares de Santander (ACUFASAN 24/7), evitando depender de otras personas o entidades para su puesta en marcha. Se recomienda que la asociación asuma este liderazgo y se apropie de las gestiones necesarias, fomentando así la autonomía y la autogestión en la búsqueda de mejorar las condiciones de vida y el bienestar integral.

A partir de los hallazgos obtenidos en esta investigación, se identifican nuevas rutas de estudio que podrían enriquecer la comprensión del fenómeno del cuidado familiar y fortalecer las estrategias de intervención. Una línea prioritaria es la evaluación de la eficiencia del sistema de salud en la atención a las personas cuidadoras, con el fin de analizar en qué medida las EPS y otras entidades prestadoras de servicios de salud responden adecuadamente a las necesidades de este grupo poblacional, que demanda atención diferencial y prioritaria.

Otra línea de investigación relevante se enfoca en el acceso y la efectividad de la atención psicológica dirigida a las cuidadoras. Es fundamental examinar si los servicios de apoyo emocional

realmente están llegando a quienes los necesitan, considerando barreras como la falta de recursos económicos, el tiempo limitado y las dificultades de movilidad. En este sentido, se propone explorar estrategias innovadoras y accesibles, como la implementación de programas de terapia familiar a domicilio, que contribuyan a eliminar obstáculos y garanticen un acompañamiento emocional continuo y digno.

Adicionalmente, se plantea la necesidad de evaluar el papel del Estado respecto al apoyo brindado a los cuidadores familiares: ¿realmente están siendo escuchadas estas personas y consideradas sus necesidades en la formulación e implementación de estrategias que promuevan su bienestar integral, la satisfacción de necesidades básicas o para que no se les vulneren los derechos humanos? Esto permitiría identificar si las políticas públicas responden a las realidades que viven los cuidadores y si se están generando acciones concretas en favor de esta población.

De igual manera, se propone indagar sobre las dificultades para la movilidad de los cuidadores y las personas con discapacidad, analizando la posibilidad de implementar servicios de transporte como de taxis con tarifas preferenciales o la adecuación del transporte público inclusivo para facilitar el traslado digno y seguro de esta población, teniendo en cuenta la situación económica que presentan.

18. Anexos

Anexo 1

Consentimiento informado

[CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACION EN ENTREVISTA

Título del estudio: Fortalecimiento del Bienestar de las Cuidadoras Familiares de Personas con Discapacidad de la asociación ACUFASAN 24/7 de Bucaramanga

Investigadoras: Yiribeth Jaimes Avendaño

Henly Sofia Murillo Silva

Paula Andrea Rocha Rodríguez

Contacto: yiribeth.jaimes@uniminuto.edu.co

henly.murillo@uniminuto.edu.co

paula.rocha-r@uniminuto.edu.co

Estimado/a participante:

Lo invitamos a participar en esta investigación de proyecto de grado realizado por estudiantes del programa de Trabajo Social realizado por estudiantes de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. Cuyo objetivo es describir las problemáticas que presentan las cuidadoras desde la dimensión física, emocional, espiritual, económica, social e intelectual.

Su participación consistirá en una entrevista semiestructurada con una duración aproximada de 1 hora, en la cual se abordarán aspectos relacionados con su bienestar físico, emocional, social, económico y otros factores que influyen en su bienestar integral como cuidadora. Esta entrevista será llevada a cabo en la casa del libro total en Bucaramanga, un espacio cómodo y seguro para propiciar una conversación tranquila y respetuosa.

Dado que la información proporcionada es fundamental para nuestro estudio, la entrevista será grabada en audio con su consentimiento, con el propósito de garantizar la precisión del análisis. Toda la información será tratada con estricta confidencialidad, y los datos serán utilizados únicamente con fines académicos.

Riesgos:

Los riesgos asociados con su participación en este estudio son mínimos. Es posible que algunas preguntas le generen incomodidad o malestar emocional al reflexionar sobre su experiencia como cuidadora. Sin embargo, puede optar por no responder cualquier pregunta que le resulte incómoda y detener la entrevista en cualquier momento sin ninguna consecuencia.

Beneficios:

Aunque no se ofrecen compensaciones económicas por su participación, contribuirá al fortalecimiento del conocimiento sobre el bienestar de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad. Los resultados del estudio podrán orientar futuras intervenciones y políticas que promuevan el apoyo y acompañamiento integral a las cuidadoras.

➤ Derechos del participante:

- ✓ Su participación es voluntaria, por lo que puede retirarse en cualquier momento sin ninguna consecuencia.
- ✓ Puede negarse a responder cualquier pregunta con la que no se sienta cómoda.
- ✓ Su identidad y respuestas serán protegidas y utilizadas únicamente para los fines de esta investigación. En ningún momento se divulgará información personal que la identifique.
- ✓ Los datos recolectados serán almacenados de manera segura y, una vez concluido el estudio, podrán ser eliminados si así lo solicita.

➤ Si está de acuerdo en participar en esta investigación, por favor firme a continuación:

Nombre del participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

➤ Autorizo la grabación de la entrevista:

Sí

No

Nombre de las investigadoras:

Firma de las investigadoras:

Yiribeth Jaimes Avendaño
Trabajadora Social

Henly Sofia Murillo Silva
Trabajadora Social

Paula Andrea Rocha Rodríguez,
Trabajadora Social

Anexo 2

Formato de entrevista semiestructurada

**FORMATO ENTREVISTA SOBRE DIMENSIONES HUMANAS A CUIDADORAS
FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD – ACUFASAN 24/7**

Objetivo de la entrevista

Describir las problemáticas que presentan las cuidadoras desde la dimensión física, emocional, espiritual, económica, social e intelectual.

Preguntas orientadoras

1. Dimensión física (Salud, bienestar físico, descanso, alimentación)
 1. ¿De qué manera su rol de cuidadora ha afectado su salud física, su descanso y su alimentación?
 2. ¿Cuenta con acceso a servicios de salud cuando los necesita? ¿Con qué frecuencia los utiliza?

2. Dimensión emocional (Bienestar psicológico, autoestima, manejo del estrés)
 3. ¿Cómo se siente emocionalmente en su rol de cuidadora y cómo afecta esto su bienestar?
 4. ¿Qué estrategias utiliza para manejar el estrés y las emociones difíciles que surgen al cuidar?

3. Dimensión social y relacional (Pertenencia y redes de apoyo)
 5. ¿Cómo ha cambiado su vida personal, familiar y social desde que asumió el rol de cuidadora?
 6. ¿Siente que cuenta con redes de apoyo (familia, amigos, instituciones)? ¿Cómo recibe o busca este apoyo?

4. Dimensión económica y laboral
 7. ¿Cómo ha afectado su rol de cuidadora su situación económica y laboral?
 8. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico familiar o ayuda institucional para el cuidado de su familiar?

5. Dimensión cognitiva (Aprendizaje, habilidades, toma de decisiones)
 9. ¿Qué habilidades o conocimientos ha tenido que aprender para desempeñar su rol?
 10. ¿Cómo ha impactado su rol de cuidadora en sus metas y aspiraciones personales?

6. Dimensión espiritual (Sentido de vida, valores, motivación)
 11. ¿Cómo influye su sentido de propósito y sus valores en su labor como cuidadora?
 12. ¿Tiene alguna práctica o creencia que le ayude a sobrellevar los desafíos diarios?

19. Referencias

Acuerdo 005 de 2019. *Por el cual se reglamenta la Ley 1751 de 2015, en relación con el Sistema General de Cuidado en Colombia*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co>

Aguilar, M. & Ander-egg, E. (2001). Diagnóstico social, conceptos y metodología. Lumen Hvmanitas.

Alvarez, M. (2020, 03, 10). Carga del cuidador(a) de personas mayores que presentan dependencia funcional. Autocuidado. Cepal. Recuperado de https://www.cepal.org/sites/default/files/presentations/carga_y_autocuidado_del_cuidador_de_personas_mayores_dependientes.pdf

Amorim, B. & Shimizu, H. (2022). Estigma, cuidador y niño con síndrome de Down: análisis bioético. *Revista Bioética*, 30(1), 72-81. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/bioet/a/kJrjxc6jY46wxChqPG8S7fb/?lang=es#>

Bacca, A., Sabogal, J. & Arrivillaga, M. (2020). Análisis de la política pública de discapacidad en relación con los cuidadores: Colombia, 2013-2017. *Hacia La Promoción de La Salud*, 25(1), 29–43. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.1.3>

Benavides, M. & Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124. Recuperado de http://scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008

Bezanilla, J. M. & Miranda, M. A. (2013). La familia como grupo social: una reconceptualización. *Alternativas en Psicología*, 17(29), 58–73. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2013000200005

Carballeda, A.M. (2016). El enfoque de derechos, los derechos sociales y la intervención del Trabajo Social. Recuperado de

https://www.edumargen.org/docs/2018/curso44/unid01/apunte10_01.pdf

Carzola, K. & Gamboa, D. (2023). Cartografía participativa de cuidadoras informales: disputa de lugares y tiempos en la práctica del cuidar en Chile. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, (36), 1-22. Recuperado de

<http://www.scielo.org.co/pdf/prsp/n36/2389-993X-prsp-36-e20612614.pdf>

Consejo de Europa. (1961). Carta Social Europea. Council of Europe. Recuperado de <https://rm.coe.int/168047e013>

Covas, S., Maravall, J. & Bonino, L. (2009). Los hombres y el cuidado de la salud. Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperado de <https://observatoriosaludmujeres.sanidad.gob.es/transversalidadGenero/estudiosInformes/docs/hombresycuidado09.pdf>

Discapacidad derechos. (15 de diciembre de 2013). *DISCAPACIDAD Y DERECHOS* [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=2M7sLizCIMU>

Decreto No. 470 de 2007. [EL ALCALDE MAYOR DE BOGOTÁ DISTRITO CAPITAL]. “Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital”. Octubre 12 de 2007. Recuperado de https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2014_politicas_publicas/politica_publica_discapacidad_decreto_470.pdf

Decreto de 2023. [MINISTERIO DE IGUALDAD Y EQUIDAD]. Por el cual se reglamenta el Sistema Nacional de Cuidado, sus componentes, sus instancias de gobernanza, se determina la oferta de servicios del Sistema al y deroga los Decretos 2490 de 2013 y 1228 de 2022. Recuperado de https://www.minigualdadyequidad.gov.co/827/articles-338243_recurso_1.pdf

Durán, L., Guzmán, E., y Moscoso, P. (2020). Las cuidadoras de personas con discapacidad: cinco relatos de vida y liderazgo en la localidad de Bosa. Recuperado de <http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/12049/TE-24108.pdf?sequence=1>

Estigmatización y Marginación Social de Colectivos de Jóvenes. (2012). Universidad de La Laguna. Recuperado de <https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/10692/CC%2042%20art%203.pdf>

Favela, M. (2021). Bases conceptuales de enfermería. [PPT Universidad de Sonora: División de ciencias biológicas y de salud del departamento de enfermería. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/492767984/Unidad-Didactica-II-Reconocer>

Fernández, S. (2017). Si las piedras hablaran. Metodología cualitativa de Investigación en Ciencias Sociales. LA RAZÓN HISTÓRICA. Revista Hispanoamericana de Historia de las Ideas. ISSN 1989-2659. Número 37, Año 2017, páginas 4-30. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6329448>

Figueroa, R. & Sánchez, G. (2021). Autocuidado y salud de los cuidadores informales: Estrategias de afrontamiento. *Revista de Ciencias Sociales*, 25(2), 67-81. Recuperado de: <https://www.redalyc.org>

Flores, Vilma & Rivera, Braulio & Reyes Muñoz, Yafza & Figueroa, Claudia. (2017). La influencia de la religión en la desvalorización de los cuidados en la salud: Una lectura desde el género. *Vivência: Revista de Antropología*, 1, 183-197.
https://www.researchgate.net/publication/355418096_LA_INFLUENCIA_DE_LA_RELIGION_EN_LA_DESVALORIZACION_DE_LOS_CUIDADOS_EN_LA_SALUD_UNA_LECTURA_DESDE_EL_GENERO [THE INFLUENCE OF RELIGION ON THE DEPRECIATION OF](https://www.researchgate.net/publication/355418096)

HEALTHCARE A LOOK FROM A GENDER PERSPECTIVE

Franco, E., Lemmus, F., Munuera, C. & Beltran, D. (2017). Diálogo de saberes: propuesta para identificar, comprender y abordar temas críticos de la salud de la población. *Salud Uninorte*, artículo de reflexión, 33(2), 242-251. Recuperado de <http://scielo.org.co/pdf/sun/v33n2/2011-7531-sun-33-02-00242.pdf>

Franco, M. (1999). Los grupos focales en investigación educativa: posibilidades y posicionamiento. *Diversidad y Encuentro. Revista de Estudios e Investigación Educativa*. Recuperado de <https://upn211.edu.mx/rev/docs/1.pdf>

García, A., Jaimes, P., & Prieto, J. (2021). Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas en situación de discapacidad y la influencia del trabajo social en este proceso. [Trabajo de grado, Universidad industrial de Santander]. Repositorio Institucional UIS. Recuperado de <https://noesis.uis.edu.co/server/api/core/bitstreams/ef91b9cd-cbd7-4fba-8ea2-c9322dd7d96a/content>

Garzón, M., Medina, R., Pascual, Y., Batista, N. & Ravelo, M. (2020). Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 36(4), Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192020000400017&lng=es&tlng=es

Gómez, D. & Vera, A. (2015). La sobrecarga emocional de los cuidadores informales: Repercusiones en la salud física y emocional. *Revista de Salud Pública y Trabajo Social*, 20(1), 40-50. Recuperado de: <https://www.redalyc.org>

González-Rodríguez, R. (2017). Discapacidad vs Dependencia: terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Index de Enfermería*, 26(3), 170–174.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011

Jaimes, P. & Sierra, N. (2022). Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga. [Trabajo de grado, Universidad Autónoma de Bucaramanga]. Repositorio Institucional UNAB. Recuperado de

https://repository.unab.edu.co/bitstream/handle/20.500.12749/16735/2022_Tesis_Maria_Alejandra_Jaimes.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ley 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. Feb

rero 2013. Recuperado de <https://www.marcialpons.es/libros/leyes/ley-1618-de-2013/8/pp-recursos/docs>

López, A., Gallegos, M., y Cordero, T. (2015). Estrategias de intervención en el cuidado de personas con dependencia en el contexto familiar. Encuentro Internacional de Psicología en el contexto de la discapacidad. [Tesis de Grado, Universidad Autónoma de Madrid]. Recuperado de <https://repositorio.uam.es/handle/10486/6618>

Maldonado, M. (2017). El impacto del trabajo social en las redes sociales informales de apoyo a las personas con discapacidad. [Tesis doctoral, Universidad de Barcelona]. Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/405022>

Márquez, M. & González, F. (2016). Impacto social y psicológico del cuidado a personas con discapacidad. *Revista de Trabajo Social y Bienestar*, 14(3), 118-132. Recuperado de: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/revistats>

Moreno, C., Martínez, R., Rodríguez, L. (2017). Cuidado y discapacidad en el contexto familiar: un estudio desde el enfoque de derechos humanos. *Revista de Trabajo Social*, 31(3),

221-236. Recuperado de <http://www.investigaciones-sociales.es/revista-social/resumen-articulo/cuidado-y-discapacidad-en-el-contexto-familiar-un-estudio-desde-el-enfoque-de-derechos-humanos/>

Navarro, M. & Araya, J. (2016). El rol del cuidador informal: Implicaciones emocionales y sociales en personas con discapacidad. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 48(3), 191-203. Recuperado de: <https://www.revistalatinadpsicologia.org>

Núñez, E., Valenzuela, A., Muñoz, L. & Silva, M. (2022). La importancia del autocuidado en las cuidadoras primarias de adultos mayores en situación de dependencia. *Revista de Ciencias Sociales*, 19(2), 221-234. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-46532022000200001

Ortíz, C., Vargas, J. & Sarmiento, S. (2020). Estrés, resiliencia y autoeficacia en cuidadores familiares de personas mayores con demencia. *Enfermería Universitaria*, 17(2), 125–132. <https://doi.org/10.22201/uev.2448881xe.2020.17.2.326>

Ospina, J. & Gil, V. (2019). Impacto emocional en los cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas: un estudio de caso. *Revista de Gerontología*, 23(2), 112-120. Recuperado de: <http://www.revgerontologia.org>

Peña, L. & Gómez, C. (2020). El impacto de las políticas públicas en el bienestar de las personas con discapacidad: análisis comparativo. *Revista de Políticas Públicas*, 16(2), 305-320. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79865013012>

Pérez, M., Sánchez, L. & Herrera, J. (2018). Aspectos psicosociales del cuidado de personas con discapacidad: una revisión de la literatura. *Revista Interdisciplinaria de Psicología y Salud*, 8(4), 115-130. Recuperado de: <https://www.redalyc.org>

Ramos, E. & García, F. (2020). El cuidado familiar: estrategias de intervención en la

carga emocional. *Revista de Psicología Social*, 26(2), 163-176. Recuperado de:

<https://www.psicosocial.com>

Rodríguez, S., y Vélez, D. (2019). Impacto de la carga emocional en cuidadores de personas mayores con discapacidad. *Revista Internacional de Trabajo Social*, 11(1), 59-73.

Recuperado de: <http://www.redalyc.org>

Sánchez, A., López, R. & Cordero, P. (2020). La sobrecarga emocional y su impacto en el bienestar de los cuidadores informales de personas con discapacidad. *Revista Latinoamericana de Trabajo Social*, 19(2), 87-102. Recuperado de: <https://revistalatinadetrabajosocial.org>

Serrano, A. (2021). Estrategias de autocuidado en los cuidadores familiares de personas con discapacidad. *Revista Científica de Salud Pública*, 36(4), 201-210. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org>

Tabares, J. & Muñoz, C. (2019). El impacto de la sobrecarga emocional de los cuidadores informales: Un análisis en el contexto colombiano. *Revista de Psicología*, 33(1), 99-108.

Recuperado de: <https://www.revistapsicologia.org>

Torres, M., y Espinosa, L. (2018). El cuidado de personas mayores con discapacidad: Un enfoque de derechos humanos. *Revista de Derecho Social*, 20(3), 135-150. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org>

Torres, M. & Pérez, J. (2017). La intervención del trabajo social en el apoyo emocional a los cuidadores de personas con discapacidad. *Revista Colombiana de Trabajo Social*, 18(1), 15-26. Recuperado de: <https://revistas.udea.edu.co>

Unidad Administrativa Especial de Servicio Público de Salud. (2022). Plan de Acción Nacional de Salud de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: <https://www.salud.gov.co>

Villanueva, T. & Guzmán, L. (2015). El contexto de las cuidadoras de personas con

discapacidad: Repercusiones emocionales y sociales. *Revista de Psicología*, 15(4), 92-105.

Recuperado de: <https://www.redalyc.org>

Wenzel, D. & Cárdenas, C. (2014). Los cuidadores informales en el contexto de la discapacidad: Estrategias de apoyo. *Revista Internacional de Psicología y Educación*, 16(1), 28-35. Recuperado de: <https://www.ripye.com>

Zapata, M. & García, J. (2019). Los cuidadores informales de personas con discapacidad: Un análisis sobre sus implicaciones en la salud emocional. *Revista de Psicología Aplicada*, 21(2), 120-132. Recuperado de: <https://www.redalyc.org>

Zepeda, C., & Rodríguez, P. (2018). La intervención social en los cuidadores de personas con discapacidad: Un enfoque desde el trabajo social. *Revista de Trabajo Social*, 17(2), 134-146. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revistats/article/view/38493>

Zapata, R. & Sánchez, H. (2017). La carga de cuidado en los cuidadores de personas con discapacidad. *Revista de Ciencias Sociales y Familia*, 8(2), 50-65. Recuperado de: <https://www.revistascienciassociedad.com>

20. Bibliografía

Avila Cifuentes, L. F. (2016). *Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes* (Convenio 547 de 2015 MSPS - OIM).

Ministerio de Salud y Protección Social y Organización Internacional para las Migraciones.

<https://www.minsalud.gov.co/Sites/Rid/Lists/Bibliotecadigital/Ride/Vs/Pp/Ent/Manual-Cuidado-Al-Cuidador.Pdf>

Argente Tormo, J., Cañadas Pérez, M., Martínez Rico, G., Fernández Valenzuela, G., Girard, A., Leoni Olivera, G., Verdugo, M. Á., Mumbardo Adam, C., Vicente Sánchez, E., Arellano Torres, A., Ponlete Sandoval, M., González Maldonado, C., Salazar Soto, M., & Boscarol, V. I. (2022). *Personas que cuidan: El desafío de cuidar a una persona en condición de discapacidad*. Fundación Chilena para la Discapacidad. Recuperado de <https://fchd.cl/wp-content/uploads/2022/11/libropersonasquecuidan.pdf>

Aguado, G., Patarroyo, L. E., Larrañaga, M., Palacín, I.-T., Quilaqueo, V., Mujica, R. M., Modonato, L., & Ventura, D. (2018). *Pedagogía de los cuidados: Aportes para su construcción*. Fundación InteRed.

https://pedagogiadeloscuidados.intered.org/wpcontent/uploads/2018/05/Marco-Teorico_Completo.pdf

Petro, G. F., & Márquez, F. E. (2024). *Política Nacional de Cuidado (Documento CONPES 4143)*. Departamento Nacional de Planeación.

<https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Economicos/4143.pdf>

Rico, M. N., & Robles, C. (2016). *Políticas de cuidado en América Latina: Forjando la igualdad*. Serie Asuntos de Género. Santiago: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Naciones Unidas. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/40628-politicas->

[cuidado-america-latina-forjando-la-igualdad](#)