

# ANÁLISIS DE LA POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN RELACIÓN CON LOS CUIDADORES. COLOMBIA, 2013-2017

Angie Lizeth Bacca\*  
Jaime Eduardo Sabogal\*\*  
Marcela Arrivillaga\*\*\*

Recibido en noviembre 28 2018, aceptado en julio 15 2019

---

## Citar este artículo así:

Bacca AL, Sabogal JE, Arrivillaga M. Análisis de la política pública de discapacidad en relación con los cuidadores. Colombia, 2013-2017. *Hacia. Promoc. Salud.* 2020; 25 (1): 29-43 DOI: 10.17151/hpsal.2020.25.1.3

---

## Resumen

**Objetivo:** Analizar la política pública de discapacidad en Colombia en relación con los cuidadores. **Método:** Este estudio consistió en un análisis de política pública, de tipo retrospectivo y descriptivo. Se tomaron como fuentes de información todos los documentos oficiales, de carácter nacional, en el periodo comprendido entre 2013 y 2017. Se realizó un inventario de normas: políticas, leyes, actos administrativos reglamentarios o concordantes con la política de discapacidad. Se realizó una lectura sistemática, organizando los contenidos en tres categorías *a priori*: normas en relación con la política de discapacidad y el derecho a la salud, vacíos referidos a los cuidadores en cuanto a las acciones dirigidas a ellos, y dinámicas de familiarización de la atención de personas con discapacidad. **Resultados:** 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. **Conclusiones:** desde la perspectiva de derecho a la salud, el cuidado se concibe como un servicio asistencial, sin reconocimiento y participación del cuidador. Si bien en algunas de las normas revisadas se tiene en cuenta el papel del cuidador, en la mayoría de ellas se familiariza el rol del cuidado limitándolo al ámbito privado, además de invisibilizar la importancia del cuidador en el proceso de participación social y política de las personas con discapacidad.

## Palabras clave

Discapacidad, cuidado, política pública, familia, cuidador, derecho a la salud (*fuentes: DeCS, BIREME*).

---

\* Fisioterapeuta, Magíster en Salud Pública. Universidad de Boyacá, Colombia. Correo electrónico: angielibacca@gmail.com

 orcid.org/0000-0003-2092-6647. 

\*\* Terapeuta Ocupacional. Magíster en Salud Pública. Universidad Manuela Beltrán, Bogotá. Colombia. Correo electrónico: jaime.sabogal@umb.edu.co

 orcid.org/0000-0002-1557-6278. 

\*\*\* Psicóloga, PhD. en Salud Pública, Pontificia Universidad Javeriana Cali, Colombia. Correo electrónico: marceq@javerianacali.edu.co  
Autora de correspondencia.

 orcid.org/0000-0001-5927-3386. 



## ANALYSIS OF THE DISABILITY PUBLIC POLICY IN RELATION TO CAREGIVERS. COLOMBIA, 2013-2017

### Abstract

**Objective:** To analyze the disability public policy in Colombia in relation to caregivers. **Method:** this study consisted of a retrospective and descriptive public policy analysis. All official documents of a national nature, in the period between 2013 and 2017, were taken as sources of information. An inventory of norms was carried out: policies, laws, and regulatory administrative acts or concordant with the disability policy. A systematic reading was carried out organizing the contents in three a priori categories: norms related to the disability policy and the right to health, gaps related to the caregivers regarding actions directed to them, and dynamics of familiarization of the care of people with disabilities. **Results:** the findings showed a total of 16 norms that express the relationship between disability and right to health. A 64% refer to actions aimed at caregivers, 53% have content related to the dynamics of familiarization of care, and 36% show gaps regarding caregivers of people with disabilities. **Conclusions:** From the perspective of the right to health, care is conceived as an assistance service, without recognition and participation of the caregiver. Although in some of the reviewed norms the role of the caregiver is taken into account, in most of them the role of care is familiarized, limiting it to the private sphere, in addition to making the importance of the caregiver invisible in the process of social and political participation of the caregivers of people with disabilities.

### Key words

Disability, care, public policy, family, caregiver, right to health. (Source: MeSH, NLM).

## ANÁLISE DA POLÍTICA PÚBLICA DE DEFICIÊNCIA EM RELAÇÃO COM OS CUIDADORES. COLÔMBIA, 2013-2017

### Resumo

**Objetivo:** Analisar a política pública de deficiente em Colômbia em relação com os cuidadores. **Método:** Este estudo consistiu em uma análise de política pública, de tipo retrospectivo e descritivo. Tomaram-se como fontes de informação todos os documentos oficiais, de caráter nacional, no período compreendido entre 2013 e 2017. Realizou-se um inventário de normas: políticas, leis, atos administrativos regulamentários ou concordantes com a política de deficientes. Realizou-se uma leitura sistemática, organizando os conteúdos em três categorias a priori: normas em relação com a política de deficiente e o direito à saúde, vazios referidos aos cuidadores em quanto às ações dirigidas a eles, e dinâmicas de familiarização da atenção de pessoas com deficiência. **Resultados:** As descobertas amostraram um total de 16 normas que expressam a relação entre deficiência e direito à saúde. O 64% delas referem ações dirigidas aos cuidadores, o 53% têm conteúdo em relação com as dinâmicas de familiarização do cuidado, e 36% amostram vazios enquanto aos cuidadores de pessoas com deficiência. **Conclusões:** desde a perspectiva de direito à saúde, o cuidado se concebe como um serviço assistencial, sem reconhecimento e participação do cuidador. Se bem em algumas das normas revisadas se tem em conta o papel do cuidador, na maioria delas se familiariza o rol do cuidado limitando-o ao âmbito privado, além de não fazer ressaltar a importância do cuidador no processo de participação social e política das pessoas com deficiência.

### Palavras Chave

Deficiência, cuidado, política pública, família, cuidador, direito à saúde (Fonte: DeCS, BIREME).

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad desde el paradigma posmoderno contempla aspectos complejos como el reconocimiento y la participación en espacios públicos, la interacción en la vida política, económica y laboral (1). En España el Foro de Vida Independiente FVI, movimiento constituido por personas con discapacidad, propone un nuevo concepto denominado diversidad funcional, para trasladar la discapacidad como una situación de diversidad, donde se contemple y comprenda a las personas desde su desenvolvimiento y capacidades particulares. Reconocer la diferencia permite darle paso a oportunidades de una vida digna y con equidad (2).

En el abordaje y la comprensión de la discapacidad como fenómeno social, político y económico, el concepto del cuidado es esencial para facilitar en las personas con discapacidad los apoyos necesarios para la autonomía en el desarrollo de actividades diarias a lo largo del curso de vida. Para Boff (3) el cuidado comprende algo más complejo que una simple acción; este autor reconoce el cuidado como una actitud, lo que pone en juego elementos trascendentales como el afecto, la preocupación, la responsabilidad y el compromiso frente al bienestar del otro. Abarca la relación cuidado-cuidador, donde la fuente del ejercicio del cuidado se relaciona con la actitud que toma el cuidador en la necesidad de minimizar el malestar de quien cuida. Los elementos implícitos para el ejercicio del cuidado han sido estudiados por Ellingstaeter (4) [citado en (5, p. 10)], quien refiere que se requiere disponibilidad de tiempo, dinero y servicios. Tales elementos requieren contemplarse en las políticas para promover el cuidado desde el escenario de lo público.

No obstante lo anterior, el cuidado ha sido comprendido principalmente desde el ámbito privado, en otras palabras, desde el hogar, lo cual relega esta responsabilidad a las dinámicas particulares de cada familia. A su vez, la relación

discapacidad-cuidado está sujeta a dinámicas sociales y políticas, en las cuales el Estado y las instituciones delegan la responsabilidad del cuidado a las familias, lo que se denomina *familiarismo* (6) [citado en (7 p. 172, 8 p. 177)]. Esto implica que exista una reducida agenda legislativa y pobre posicionamiento en la agenda pública en este aspecto.

Los aspectos sociales, económicos y culturales de la discapacidad no se enmarcan solamente en el individuo que la presenta, sino también en su contexto. Así, la investigación en el tema de las necesidades de las personas con discapacidad ha identificado problemas de tipo económico, debilidades en el sistema de protección social, problemas de acceso a servicios de salud y falta de oportunidades laborales. Si bien a nivel nacional se han logrado avances en la construcción de lineamientos en discapacidad, entre los cuales se resalta la Política Pública Nacional de Discapacidad y el Plan Nacional de Apoyo a la Familia, las acciones están dirigidas directamente a las personas con discapacidad, excluyendo de los beneficios a los cuidadores. Además, se ha señalado que los recursos que distribuye el gobierno para los cuidadores es limitado (9).

A partir de lo anterior, es pertinente al estudiar el fenómeno del cuidador de personas con discapacidad considerando la magnitud de los datos epidemiológicos a nivel nacional e internacional sobre esta población. El Informe Mundial sobre la Discapacidad (10) estima que más de mil millones de personas viven con alguna discapacidad; esto representa el 15% de la población global. La información disponible en América Latina en el periodo comprendido entre 2002 y 2013 indica que hay alrededor de 12% de personas con discapacidad, lo que equivale a 70.233.172, de una población total de 557.148.402 habitantes, según el Informe Regional Sobre la Medición de la Discapacidad (11). Por su parte, en Colombia la prevalencia de personas con discapacidad según el Censo 2005 del Departamento Administrativo

Nacional de Estadísticas (DANE) es de 6,3% [citado en (12, p8)].

En cuanto a la dinámica del familiarismo, esta se da en el marco de la relación cuidado-discapacidad, y está permeada por elementos políticos, culturales y económicos, entre los cuales se resalta la triple externalización (13). Ésta se refiere a cómo se externalizan o transfieren las actividades del cuidado hacia las familias de tres formas: 1) el Estado evade responsabilidades del cuidado y las traslada, en especial, a las mujeres, como un patrón cultural; 2) las instituciones de salud (entidades promotoras de salud (EPS) e instituciones promotoras de salud (IPS) en Colombia) reconocen la prestación de servicios asistenciales frente a las enfermedades, mas no cobijan de forma integral aquellas que generan dependencia de los familiares; y 3) el rol de género de los hombres influye en la naturalización del rol del cuidado hacia las mujeres (14).

En este orden de ideas, desde un enfoque de derechos el cuidado implica trascender de una perspectiva moral y familiar a una posición política, mediante el debate y la discusión de los programas y políticas públicas como principio inherente a la igualdad de oportunidades y la equidad de género (5).

A pesar de lo anterior, en términos de la investigación en relación con la discapacidad y el cuidado en Colombia, se evidencia que pocos autores han analizado los vínculos entre estos dos conceptos desde un enfoque de política pública y de derecho a la salud. Los estudios que han involucrado elementos políticos en el análisis de estos fenómenos concluyen que la atención de la discapacidad se limita a la atención médica (15). Por el contrario, Parra & Palacios (16) proponen renunciar al abordaje de la discapacidad desde el concepto de manejo social del riesgo, política que se caracteriza por la protección y atención integral al individuo que posee discapacidad contra posibles riesgos, desconociendo la realidad del

contexto, para darle paso a políticas orientadas al reconocimiento de los derechos, a la participación ciudadana y a comunidades con poder de decisión (16). De igual manera, otros autores (5) señalan que es importante trascender a un enfoque de derechos humanos en las políticas, de manera que se promueva la autorrealización de los individuos y la plena participación en el contexto, social, cultural y físico, involucrando a la familia en su conjunto como sujeto poseedor de discapacidad.

Dadas las limitadas condiciones enunciadas anteriormente en cuanto al tema, la escasez de investigación desde el ámbito del análisis de políticas públicas, y las limitaciones de la política vigente, este estudio tuvo como objetivo analizar el marco normativo derivado de la política pública de discapacidad en Colombia en relación con los cuidadores.

## MATERIALES Y MÉTODO

**Tipo de estudio.** Este estudio consistió en un análisis de política pública de tipo retrospectivo y de carácter descriptivo (17) [citado por (18)]. Este análisis se ocupa de la transformación y producción de información después de que una política pública es aplicada. Dentro de la categoría de análisis retrospectivos, se clasifica en el sub-tipo denominado “análisis orientado a los problemas”, que busca principalmente identificar variables capaces de explicar las dificultades, una vez la política se ha implementado; no se pretende brindar información específica sobre variables que se pueden accionar para lograr mejores resultados.

Es importante señalar que este estudio no es una evaluación de política, pues no tuvo como propósito determinar los resultados de una política en términos de eficiencia, eficacia y efectividad. El análisis de política aquí conducido tiene un alcance delimitado que, en este caso, consistió en describir un problema (el de los cuidadores de personas con discapacidad) en relación con el marco normativo derivado de la política pública de discapacidad en Colombia.

**Fuentes de información.** Se tomaron como fuentes de información todos los documentos oficiales, de carácter nacional, que reglamenta la política de discapacidad en Colombia. Para ello, se efectuó una búsqueda sistemática en internet utilizando como ventana de observación el periodo comprendido entre 2013 (año en que se promulgó la política) y 2017. Como mecanismo de búsqueda se utilizaron los siguientes descriptores: política de discapacidad, cuidadores de personas con discapacidad, leyes/decretos/resoluciones/circulares/acuerdos en discapacidad.

**Análisis de información.** Se realizó un inventario de normas: políticas, leyes, actos administrativos reglamentarios o concordantes con la política de discapacidad, del cual se seleccionó únicamente los documentos que contenían acciones específicas referidas a la discapacidad y a los cuidadores. Para esto, en primer lugar, se organizó la información en una matriz de evidencia, de manera cronológica y por tipos de documentos, junto con su descripción. Luego, se realizó una lectura sistemática, organizando los contenidos en tres categorías-priori: a) normas en relación con la política de discapacidad y el derecho a la salud, b)

vacíos referidos a los cuidadores, y c) dinámicas de familiarización de la atención de personas con discapacidad. Dentro de cada categoría se realizó un ejercicio de codificación de contenidos específicos para su posterior integración y análisis.

## RESULTADOS

Los hallazgos mostraron un total de 14 normas que expresan la relación entre discapacidad, cuidador y derecho a la salud. Del total de las normas revisadas, el 64%, que equivale a nueve normas refieren acciones dirigidas a los cuidadores, el 36% que equivale a cinco normas refieren vacíos para los cuidadores de personas con discapacidad y el 53% que equivale a siete normas tienen contenidos en relación con las dinámicas de familiarización del cuidado. Sobre estas últimas, existen algunas normas con contenido ambiguo, en cuanto a que no es claro si la carga del cuidado debe ser asumida por la familia o por un tercero. La tabla 1 presenta en forma detallada los tipos de normas y su descripción, y la tabla 2 presenta las normas por año y su contenido en relación con cuidadores y familiarización.

**Tabla 1.** Normas reglamentarias o concordantes de la política de discapacidad en relación con el derecho a la salud y el cuidado, Colombia 2013-2017 (Ministerio de Salud y Protección Social y Ministerio del Interior, Colombia).

TIPO DE NORMA	DOCUMENTO	DESCRIPCIÓN
Política pública	Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 - 2022 (Ministerio de Salud y Protección Social) (19)	Asegura el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores para el período 2013 – 2022.
Leyes estatutarias	Ley Estatutaria 1618 del 2013 (20)	Establece disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de las personas con discapacidad.
	Ley Estatutaria 1751 del 2015 (21)	Regula el derecho fundamental a la salud.
Documento CONPES Social	CONPES 166 de 2013 (22)	Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social.
	Resolución 1841 de 2013 (23)	Adopta, asigna responsabilidades, implementa y monitorea el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021.
	Resolución 0518 de 2015 (24)	Disposiciones en Gestión de la Salud Pública y directrices para la ejecución, seguimiento y evaluación del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas - PIC.
	Resolución 5592 de 2015 (25)	Actualiza el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación-UPC del Sistema General de Seguridad Social en Salud —SGSSS.
Resoluciones	Resolución 5929 de 2016 (26)	Establece requisitos esenciales para la presentación de recobros por concepto de servicios de cuidador, prestados en cumplimiento de fallos de tutela que ordenan atención integral.
	Resolución 5928 de 2016 (27)	Establece requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del SGSSS.
	Resolución 5521 de 2013 (28)	Define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS).
	Resolución 6408 de 2016 (29)	Modifica el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC).
Circulares	Circular 16 de 2014 (30)	Establece exención concurrente del pago de cuotas moderadoras y copagos por leyes especiales.
	Circular externa 10 de 2015 (31)	Atención en salud en personas con discapacidad.
Acuerdo	Acuerdo 002 de 2013 (32)	Recomendaciones sobre el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. (RLCPD)

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 2.** Marco normativo en discapacidad y contenido en relación con cuidadores y familiarismo. Colombia 2013-2017.

AÑO	NORMA	CONTENIDO PARA CUIDADORES	CONTENIDO DE FAMILIARISMO
2013	Política Pública Nacional de Discapacidad (19)	Sí	Ambiguo
	Acuerdo 002 (32)	Sí	Sí
	Ley Estatutaria 1618 (20)	Sí	No
	CONPES 166 de 2013 (22)	Sí	Ambiguo
	Resolución 1841 de 2013 (23)	Sí	Sí
	Resolución 5521 de 2013 (28)	No	Sí
2014	Circular 16 de 2014 (30)	No	No
2015	Resolución 0518 de 2015 (24)	Sí	Sí
	Resolución 5592 de 2015 (25)	Sí	Sí
	Circular externa 10 de 2015 (31)	No	No
	Ley Estatutaria 1751 del 2015 (21)	No	No
2016	Resolución 5929 de 2016 (26)	Sí	No
	Resolución 5928 de 2016 (27)	Sí	Sí
	Resolución 6408 de 2016 (29)	No	Sí

Elaboración propia.

En cuanto al *marco normativo en relación con los cuidadores de personas con discapacidad*, los hallazgos muestran el reconocimiento del cuidador como un actor clave para el desarrollo de programas para la población con discapacidad, y para su atención en salud. En el nivel de políticas y leyes estatutarias, la Política Pública Nacional de Discapacidad (19) deja explícita la importancia de comprender la discapacidad desde el ámbito de la familia y de los cuidadores. Dentro de los objetivos de la política se incluye al cuidador como sujeto de derechos y con oportunidades de participación y desarrollo humano. Por su parte, se destaca que la Ley Estatutaria 1618 (20) no incluye como tal

el término cuidadores o cuidado en el marco del derecho a la salud (artículo 10); no obstante, en el apartado 5 del artículo 9 se refiere a “la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su vida digna y su inclusión en la comunidad”. Y en cuanto al CONPES 166 (22), se tiene en cuenta a los cuidadores y a las familias para el proceso de identificación de necesidades de las personas con discapacidad.

En cuanto a resoluciones, la resolución 1841 de 2013 que presenta el Plan Decenal de Salud Pública (23), incluye la figura del cuidador en los procesos de atención de la discapacidad

haciendo énfasis en la necesidad de capacitación. En la resolución 0518 de 2015 (24) se incluye a la familia y al cuidador en el desarrollo de estrategias intersectoriales de inclusión social para la generación de oportunidades, a través de la implementación de la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC). La resolución 5592 de 2015 (25) define el cuidado como la asistencia dada por el recurso humano que provee la familia, y cubre la asistencia del cuidado con cargo a la UPC para la atención en salud en la modalidad domiciliaria. Por último, la resolución 5929 de 2016 (26) permite que las “entidades presenten solicitudes de recobros por servicios de cuidadores en cumplimiento de fallos de tutela que ordenan atención integral”, siendo la primera vez, que se explicita el cuidado desde el ámbito público, y no desde la familia o ámbito privado. De la misma manera, y en cumplimiento de la sentencia T-096 de 2016, la resolución 5928 de 2016 (27) compromete al Estado en el cuidado cuando las familias demuestren no contar la capacidad física o económica de garantizar ese soporte. Finalmente, en el acuerdo 002 (32), y a partir de 2013 junto con la política, se hace explícita la necesidad de que el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) se incluya una pregunta sobre el cuidador, como aquella persona que ejerce ayuda para el desarrollo de actividades de la vida diaria.

Sobre los vacíos en el marco normativo referidos a los cuidadores de personas con discapacidad, el análisis mostró lo siguiente:

- Los cuidadores no se contemplan como sujetos de especial protección. (Ley Estatutaria 1751 de 2015).
- El ejercicio del cuidado no está reconocido como un servicio de atención en salud cuando se trata de personas con discapacidad (Plan Obligatorio de Salud (POS), Resolución 5521 de 2013).
- La atención en salud mental, psicoterapia ambulatoria, atención interdisciplinaria y

especializada, entre otras, solo se define como cuidado paliativo para pacientes con enfermedades crónicas (Resolución 6408 de 2016).

- Los cuidadores no están exentos del pago de cuotas moderadoras y copagos, como si lo están personas con discapacidad mental/cognitiva, víctimas de conflicto armado, niños, niñas y adolescentes con SISBEN 1 y 2 (Circular 16 de 2014).
- Los cuidadores no cuentan con medidas de atención preferencial, accesibilidad y servicios de calidad, a pesar de estar definidos estos beneficios para las personas con discapacidad (Circular externa 10 de 2015).

Respecto a las *dinámicas de familiarización de la atención en salud de personas con discapacidad*, el análisis reveló que una de cada dos normas incluye la dinámica del familiarismo. Con contenido ambiguo se identificaron: la Política Pública Nacional de Discapacidad (19) y el CONPES 166 (22). En ambos textos se reconoce a los cuidadores como participantes del desarrollo de la política misma; sin embargo, incurren en la ambigüedad de definir al cuidador como facilitador de procesos de participación social, pero al mismo tiempo promueve y normaliza el papel del cuidado en la esfera privada (la familia) aunque no lo enmarca como un asunto exclusivo; es decir, supone que el ejercicio del cuidado puede ser realizado también por un actor diferente a la familia. El CONPES (22) por su parte, menciona a la familia y al cuidador indistintamente. Esto hace que no se distinga quien asume el rol del cuidador, y no se especifica si está incluido en la familia o, por el contrario, si el cuidado puede ser provisto por alguien diferente a la familia.

Esta ambigüedad de los documentos marco (política y CONPES) (19,22) no se presenta en algunos textos, donde si, explícitamente familiariza el ejercicio del cuidado de personas con discapacidad, lo que no necesariamente significa asignación de recursos directos. Primero, y como

se mencionó, el acuerdo 002 de 2013, mediante el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, identifica a los familiares y cuidadores como los responsables de la atención. Ese mismo año, el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 (23), Resolución 1841 de 2013, indica que a los cuidadores debe dotárseles de herramientas para ejercer esta labor de manera óptima. Dos años después, llama la atención que la de estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad, Resolución 0518 de 2015, a través del desarrollo de acciones intersectoriales que involucran procesos de inclusión en los diferentes sectores como: salud, educación, deporte, ámbito laboral, entre otros, como una estrategia de corresponsabilidad entre las instituciones y la sociedad civil, y reconoce el cuidador como un actor clave en discapacidad, y responsabiliza directamente a la familia del cuidado.

Frente a la atención domiciliaria, ya los artículos 27 de la Resolución 5592 de 2015 y artículo 26 de la Resolución 6408 de 2016 establecieron que esta “no abarca recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores, aunque dichos servicios sean prestados por personal de salud”. De esta manera, se concreta que las EPS no cubren o reconocen directamente el cuidado domiciliario, dando paso al familiarismo. Cabe aclarar, además, que la atención domiciliaria se encuentra establecida en la norma para cualquier usuario que lo requiera, sin importar si está o no en situación de discapacidad. Por último, se encontró que la Resolución 5928 de 2016, recalca lo que la Corte Constitucional determinó en cuanto a los cuidadores en términos de que “el servicio de cuidador está expresamente excluido del POS”. La Corte ha dicho que el cuidado y atención de las personas que no pueden valerse por sí mismas radica en cabeza de los parientes o familiares que viven con ella, en virtud del principio constitucional de solidaridad.

En términos de los hallazgos en otros estudios (no normativos) las investigaciones, específicamente

en el tema de *discapacidad y cuidado*, a nivel nacional se evidencia que pocos autores han analizado la relación de estos conceptos desde un enfoque de política pública. Uno de los estudios rastrea la relación entre la concepción de discapacidad y el modelo neoliberal vigente, en el cual el protagonismo lo tienen los actores privados y el mercado como promotores del desarrollo de la sociedad. Bajo esta perspectiva el estudio concluye que la atención de la discapacidad se limita a la atención médica. Por el contrario, los autores han planteado la necesidad de retirar el discurso biomédico de la discapacidad y dar un enfoque de derechos humanos a las políticas en este tema, de manera que se promueva la autorrealización de los individuos y la plena participación en el contexto, social, cultural y físico (16). Contempla además a la familia como sujeto poseedor de discapacidad, considerando que debe ser tenida en cuenta para el proceso de formulación e implementación de políticas públicas. Esto permite acercarse a una concepción de discapacidad más amplia, donde el rol de la familia en la articulación de los planes y las estrategias de atención integral son necesarias.

Finalmente, en relación al tema de la inequidad de género en relación con la carga del cuidado, otras investigaciones han mostrado este rol asociado a supuestos sociales y culturales donde la figura masculina es quien tiene la responsabilidad de proveer los bienes y la mujer es quien presta servicios al interior del hogar. El cuidado se convierte entonces en una carga de servicio asistencial sin reconocimiento monetario y del cual son responsables principalmente las mujeres. De esta manera, el sistema de salud invisibiliza el rol del cuidado en el ámbito de lo público, y lo posiciona en el ámbito privado, naturalizándolo como un rol femenino no remunerado (8).

## DISCUSIÓN

La discapacidad es un fenómeno que ha trascendido la investigación e intervención únicamente desde las ciencias biomédicas, dando lugar a otro tipo

de comprensiones desde las ciencias sociales y la promoción de la salud. Es así como en la actualidad se concibe la discapacidad desde tres perspectivas que de una u otra manera reconocen la discapacidad desde el ámbito de lo público. El enfoque de las capacidades de Sen (33) [citado por (24) p. 89] destaca las oportunidades de los individuos para participar en la vida política y pública de manera libre; el paradigma posmoderno reconoce la importancia de la participación en espacios públicos, la interacción en la vida política, económica y laboral (1); y el paradigma materialista comprende la discapacidad como un problema social y obliga a plantearse transformaciones encaminadas al restablecimiento de los derechos de las personas con discapacidad, desde el modelo de inclusión social como estrategia para fomentar la participación en ámbitos como la educación, el trabajo, vivienda, transporte, salud, deporte, entre otros (35).

Este último paradigma en especial, el materialista, ha planteado la importancia de realizar cambios y adaptaciones en las estructuras sociales y a su vez reconocer a la familia y a los cuidadores, como aquellos que contribuyen al desarrollo de los procesos de participación social de la persona con discapacidad. No obstante, el cuidado ha sido visibilizado desde la asistencia y atención de la persona con discapacidad, desconociendo este rol en la esfera pública, como un asunto de importancia en el campo del desarrollo de políticas públicas.

Así pues, y teniendo en cuenta los resultados obtenidos en este análisis, se puede constatar que en Colombia existen dinámicas de familiarización y vacíos en el marco normativo en relación con los cuidadores de personas con discapacidad. La revisión mostró que, a partir de la Política Pública Nacional de Discapacidad (19), se han expedido dos leyes estatutarias, un documento CONPES (22), diez resoluciones, dos circulares y un acuerdo relacionados con el tema. Tanto en la política como en el documento CONPES la familiarización se expresa de manera ambigua

pues, aunque definen al cuidador como facilitador de procesos de participación social de la persona con discapacidad, al mismo tiempo aceptan, promueven y normalizan el papel del cuidado en la esfera privada o familiar; incluso con amparo de la Corte Constitucional, no supone asignación de recursos directos para ejercer esta labor en el hogar.

Los hallazgos confirman que, en el caso colombiano, el rol del cuidado de personas con discapacidad se sigue asumiendo desde el ámbito privado o familiar. Este análisis mostró dos de las tres externalizaciones planteadas por los autores (13). La primera, puesto que el Estado evade responsabilidades del cuidado y las traslada a las familias en virtud del principio de solidaridad con el gasto público; y la segunda, porque las EPS en Colombia reconocen la prestación de servicios asistenciales frente a las enfermedades, pero no cobijan de forma integral aquellas que generan dependencia de los familiares (14).

En términos de las acciones gubernamentales dirigidas a los cuidadores de personas con discapacidad, si bien los textos expresan el reconocimiento del binomio cuidador-persona con discapacidad, no se evidencian acciones puntuales que garanticen el goce pleno de los derechos y la promoción de la salud de los cuidadores. Un elemento que llama la atención consiste en lo que refiere la Ley Estatutaria 1618 del 2013 en el artículo 9 de habilitación y rehabilitación, apartado 5: “El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, garantizará que las EPS implementen servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su vida digna y su inclusión en la comunidad, evitando su aislamiento”. A pesar de esto, los actos administrativos reglamentarios o concordantes evidencian todo lo contrario en términos de los servicios garantizados por el POS (Resoluciones 5521/2013, 5592/2015, y 5928 y 6408 de 2016).

Lo anterior se complementa con los vacíos explícitos sobre los cuidadores. Este análisis reveló que el 36% de las normas no tienen contenido referido a cuidadores, además de concebir la atención a la discapacidad desde el paradigma biomédico o rehabilitador, donde la causalidad se encuentra ligada a la enfermedad, a partir del constructo de cuerpo normal, por tanto, el abordaje se hace a través de políticas conservadoras o asistenciales (1). De igual forma, se promueve la idea del autocuidado, la promoción y la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la discapacidad, en clave de la atención a la deficiencia en la estructura corporal, mas no en las condiciones estructurales que generan las restricciones para la participación social, y en los recursos humanos y no humanos para el ejercicio de la autonomía.

Si bien la Política Pública Nacional de Discapacidad menciona directamente a los cuidadores y los presenta como actores clave en el desarrollo de los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad, no los reconoce como sujetos de atención y protección especial para promover su salud. La política desconoce que en los hogares donde habitan personas con discapacidad, el ejercicio del cuidado impacta los ingresos personales y familiares, generando inseguridad económica (15). De esta manera, el cuidado se familiariza, se convierte en un servicio asistencial en el ámbito privado, sin reconocimiento en el espacio de lo político, social o económico. El marco normativo revisado no reveló las implicaciones de género que esto tiene; no obstante, es bien sabido por otros estudios, que éste recae principalmente sobre las mujeres, debido a que el sistema de salud invisibiliza el rol del cuidado y lo naturaliza como un rol femenino no remunerado (8). Si bien el Estado externaliza la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad a la familia como mecanismo de solidaridad con el sistema económico, el ejercicio

del cuidado dentro del núcleo familiar cumple un rol principalmente femenino, como un asunto que responde a las demandas sociales, culturales y económicas de la sociedad, lo que configura una inequidad de género, en relación con las posibilidades de inserción en la vida pública y derecho a la salud de mujeres (8).

Contrastando los elementos anteriores con estudios alrededor de la dinámica del cuidado y la discapacidad se resalta que el cuidador se constituye como un agente que acompaña el ejercicio del derecho a la salud de las personas con discapacidad. Así, adquiere una connotación de promotor de bienestar y asistente en la ejecución de las actividades cotidianas, favoreciendo la autonomía y el ejercicio pleno de la ciudadanía de la persona con discapacidad (16). Para la salud pública, la relación cuidado-cuidador-persona con discapacidad se configura como una oportunidad de tejer intersecciones alrededor de lo político en el ámbito público. Por una parte, en cuanto comprende al cuidado como un elemento constitutivo del derecho a la salud y de la promoción de la misma, puesto que facilita la mediación entre las instituciones del Estado responsables de la garantía del derecho y las personas con discapacidad para lograr el más alto nivel de bienestar (5). En este sentido y a nivel internacional, el derecho al cuidado de personas con discapacidad ratifica los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (36). En especial, el artículo 9 indica que los Estados deben garantizar las medidas necesarias para que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en todos los ámbitos de la vida, siendo los cuidadores esenciales en este proceso de inclusión y reconocimiento. De igual forma, todas las acciones en salud pública deben propender por la comprensión del cuidador como un sujeto político y no como objeto al servicio del cuidado.

## CONCLUSIONES

- Si bien nacionalmente se han logrado avances en la construcción de lineamientos y documentos en el marco del derecho a la salud en cuanto a discapacidad, entre los cuales se resalta la Política Pública Nacional de Discapacidad, las acciones están dirigidas directamente a las personas con discapacidad, excluyendo de los beneficios, la protección y promoción de la salud a los cuidadores.
- El marco normativo analizado establece disposiciones para las personas con discapacidad desde una mirada clínica, puesto que las acciones están dirigidas hacia las deficiencias en las estructuras corporales con el propósito de recuperar las funciones en la ejecución actividades cotidianas. Se desconocen elementos importantes como la libertad, los derechos fundamentales, la promoción de la salud y la capacidad de participar en los espacios sociales, educativos, laborales y políticos, tanto de la persona con discapacidad como del cuidador.
- El cuidado se concibe como un servicio asistencial, sin reconocimiento económico alguno. De esta manera, no solo la sociedad en general, sino el sistema de salud en particular, familiariza el rol del cuidado limitándolo al ámbito privado, e invisibiliza la importancia del cuidador en el proceso de participación social y política de las personas con discapacidad.
- El marco normativo analizado tiene implicaciones indirectas en materia de inequidad de género. Explícitamente los textos no señalan a las mujeres como responsables del cuidado, pero es conocido que este el rol lo ejercen principalmente ellas de manera no remunerada.
- El rol del cuidado, y no solo el caso del cuidado de personas con discapacidad, debe convertirse en evento de interés en salud pública. La salud física y mental de los cuidadores, así como sus condiciones materiales de vida se impactan

negativamente por esta labor.

- Las políticas en salud pública, como coadyuvantes de la transformación del rol del cuidador, tienen el imperativo de reconocer a los cuidadores como agentes de promoción y cuidado de la salud, y como facilitadores de la participación política de las personas con discapacidad. Es necesario reconocer el cuidado como un asunto social, político y económico, mediante el diseño e implementación efectiva de políticas.
- Las familias se configuran como principales garantes del ejercicio del cuidado, a quienes el Estado reconoce como actores clave para la reintegración del derecho a la salud de las personas con discapacidad.

## RECOMENDACIONES

- Incorporar el rol del cuidador de personas con discapacidad en el mercado laboral como elemento de política pública que conlleve a la desfamiliarización, y se construya en una oportunidad de promoción de la salud, reconocimiento, autonomía e independencia económica para las mujeres.
- Incluir dentro de los actos administrativos reglamentarios o concordantes de la Política Pública de Discapacidad proferidos por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Ministerio del Interior el cuidador como un agente prestador de servicios remunerados que permita configurar la desfamiliarización del cuidado de las personas con discapacidad.
- Se recomienda deliberar sobre el rol del cuidador y la desfamiliarización del cuidado de personas con discapacidad en las instancias de coordinación y concertación de política de discapacidad nacional, con el objetivo de permitir un reconocimiento político de esta población.
- Asumir el cuidado como un asunto de garantía del derecho a la salud de las personas con discapacidad desde la Ley estatutaria 1751 del 2015, que mitigue las externalidades, puesto

que facilita el desarrollo de las personas con discapacidad e impide la sobrecarga de la persona que ejerce el cuidado.

- Se recomienda al Ministerio de Salud y Protección social posicionar en los actos administrativos reglamentarios o concordantes de la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) y la Ley Estatutaria 1751 del 2015, el cuidado como un asunto de garantía del derecho a la salud de las personas con discapacidad, puesto que al desfamiliarizar el cuidado se producen altas externalidades positivas, en cuanto a que la carga del cuidado la asume una persona que ejerce el rol remunerado del cuidador y no necesariamente un familiar.
- El cuidado en el marco del derecho a la salud de las personas con discapacidad debe contemplarse como un servicio garantizado por las entidades administradoras de planes de beneficio, y no como una obligación exclusiva de la familia.

## REFERENCIAS

1. García R, Fernández M. La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Rev. Cienc. Salud.* 2005; 3 (2): 235-246.
2. Rodríguez S, Ferreira M. Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dinormalización. *Rev. RIS.* 2010; 68 (2): 289-309.
3. Boff L. *El cuidado esencial.* Madrid: Trotta; 2002.
4. Ellingstaeter A. *Restructuring gender relations and employment: The decline of the male breadwinner.* Oxford-New York: Rosemary Crompton Oxford; 1999.
5. Pautassi LC. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos.* Serie No 87. CEPAL- Unidad Mujer y Desarrollo. 2007.
6. Esping-Andersen G. *Los tres mundos del Estado del Bienestar.* Alfons el Magnanim: Valencia; 1993.
7. Sunkel G. *Gestión y financiamiento de las políticas que afectan a las familias.* Serie No 49. CEPAL- División de Desarrollo Social; 2006.
8. Hernández A. El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad. *Rev. Gerenc. Polit. Salud,* 2009; 8(17), 173-185.
9. Buitrago MT, Ortiz ST, Eslava DG. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Rev. Investigación en enfermería.* 2010; 12 (1), 59-77.
10. Organización Mundial de la Salud (OMS). *Informe Mundial sobre la Discapacidad.* 2011; [Citado 8 Agosto 2018]. Disponible en [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
11. Organización de Naciones Unidas. (OMS). *Informe regional sobre medición de discapacidad.* 2011; [Citado 8 Agosto 2018] Disponible en: <http://www.cepal.org/deype/noticiasdocumentosdetrabajo/0/53340/LCL3860e.pdf>
12. Gómez J. *Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del registro.* DANE-Grupo de Discapacidad; 2018.
13. Izquierdo M J. *Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado.* *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado;* 2003.
14. Aguirre R. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. En: Arriagada I. *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros, 187-199.* Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Chile: CEPAL, 2007. p. 187-198.
15. Gómez-Galindo AM, Peñas-Felizzola, OL, Parra-Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev. Salud Pública,* 2016; 18 (3) 367-378.
16. Parra C, Palacios M. *Enfoque de Derechos Humanos en la política pública de discapacidad.* Univ. Sergio Arboleda. Bogotá (Colombia) 2007; 7 (13): 97-114.
17. William Dunn. *Public Policy Analysis. An Introduction.* Fifth edition. New Jersey: Pearson Prentice Hall. 2004.
18. Ordóñez MG. *Manual de análisis y diseño de políticas públicas.* Bogotá: Universidad Externado de Colombia; 2013.
19. Ministerio de Salud y Protección Social. *Política pública nacional de discapacidad e inclusión social 2013-2022.* Ministerio de salud y protección social. Oficina de promoción social. Grupo de gestión de discapacidad. Diciembre 2014. Disponible en:
20. Congreso de Colombia. *Ley Estatutaria 1618/2013,* 27 de febrero 2013.
21. Congreso de Colombia. *Ley estatutaria 1751 del 2015,* 16 de febrero de 2015.

22. Documento CONPES Social. Consejo Nacional de Política Económica y Social. República de Colombia. Departamento Nacional de Planeación. Diciembre 2013.
23. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1841 de 2013. Plan decenal de Salud Pública, PDSP: La salud en Colombia la construyes tú.
24. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 0518 de 2015, 24 de febrero de 2015.
25. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 5592 de 2015, 24 de diciembre de 2015.
26. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 5929 de 2016, 30 de noviembre de 2016.
27. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 5928 de 2016, 30 de noviembre de 2016.
28. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 5521 de 2013, 27 de diciembre de 2013.
29. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 6408 de 2016, 26 de diciembre de 2016.
30. Ministerio de Salud y Protección Social. Circular 16 de 2014.
31. Ministerio de Salud y Protección Social. Circular externa 10 de 2015.
32. Ministerio de Salud y Protección Social. Acuerdo 002 de 2013.
33. Sen, A. La idea de la justicia. Madrid: Taurus; 2010.
34. Carvajal, M. El enfoque de capacidad de Amartya Sen y sus limitaciones para la ciudadanía y la sociedad civil. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. 2013; 16 (31): 85-103.
35. Padilla, M. (2010). Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *Revista Colombiana de Derecho Universal*. 2010; (16): 381-414.
36. Organización Mundial de la Salud (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>