

SECRETARIA DE INTREGRACION SOCIAL

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
DEPARTAMENTO DE LA OCUPACION HUMANA
GRUPO DE INVESTIGACION OCUPACION E INCLUSION SOCIAL**

LINEAMIENTOS DE TRABAJO CON CUIDADORES EN BOGOTÁ

Martha Escobar de Villate

Olga Luz Peñas Felizzola

Martha torres de Tovar

Ana María Gómez Galindo

FEBRERO - AGOSTO DE 2008

LINEAMIENTOS DE TRABAJO CON CUIDADORES EN BOGOTÁ: ELEMENTOS TÉCNICOS Y DIRECTRICES PARA UNA POLÍTICA PÚBLICA

El presente documento, mediante el cual se pretende exponer un panorama general de la situación actual de los cuidadores en Colombia, está estructurado en tres partes: la primera de ellas, Contextualización de la situación, muestra a grandes rasgos los resultados más relevantes del proceso de caracterización de los Cuidadores de personas en situación de discapacidad que participaron en este estudio. El segundo componente del texto, Lineamientos y normatividad en torno al cuidador, hace un balance de acciones internacionales, nacionales y distritales dirigidas a la atención de la temática de la discapacidad, con el fin de identificar en ellas el papel atribuido al Cuidador y el reconocimiento que se le hace al mismo por su labor. La última parte del texto, Retos para una política pública, hace el ejercicio de analizar los dos primeros títulos, a la luz de los retos que ello plantea en el momento de la formulación de una política pública dirigida a la atención de los Cuidadores de personas en situación de discapacidad.

1. Contextualización de la situación

A través del proceso de verificación de condiciones de la población en situación de discapacidad severa, su cuidador y familia se pudo construir una caracterización del grupo de cuidadores vinculado al proyecto Canasta básica de alimentos. Los datos más relevantes se muestran en la siguiente tabla:

RASGOS DEL CUIDADOR DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD SEVERA, BENEFICIARIAS DEL PROYECTO CANASTA BÁSICA DE ALIEMENTOS	91% son mujeres.
	La mayoría tiene 51 años o más, seguidos de quienes tienen entre 36 y 50 años.
	Hay cuidadores menores de 10 años de edad.
	Casi la mitad alcanzó estudios de educación primaria.
	Los motivos económicos son la principal razón para no culminar los estudios.
	Las actividades más restringidas por su labor de cuidador son: trabajo remunerado y estudios, actividades de ocio y relaciones con otros.
	Con contadas excepciones, la mayoría no recibe compensación económica por su labor.
	Su ocupación principal es atender a la PSDS, seguido de quienes señalan ser, a la vez, jubilados y cuidadores.
	Un pequeño porcentaje trabaja (9%), del cual la mayoría lo hace sin contrato, en el sector informal.
	En las actividades de socialización y pertenencia a grupos, principalmente señalaron no participar de ellas, seguidos de quienes asisten a actividades de tipo religioso-espiritual, o quienes comparten con familia-amigos.
	El 60% no participa en organizaciones, grupos y redes sociales en torno al tema de la discapacidad.
	El desconocimiento de la existencia de organizaciones, grupos y redes, así como la falta de tiempo, fueron las principales razones por las cuales los cuidadores no participan en ellas.
	La mayor parte de los cuidadores manifiesta experimentar problemas de salud (dolor de espalda, estrés) derivados del ejercicio de su labor.
	La mayoría dedica más de 12 horas al día a la atención de la PSD.
	Para el 80% la atención de la PSDS es su labor habitual durante todo el año.
	El 50% lleva 10 o más años como cuidador.
	Las actividades en las cuales se dificulta más el apoyo a la PSDS son los desplazamientos y traslados; la comunicación e interacción con otros; y las actividades de higiene personal.
	Una tercera parte asume también el cuidado de niños menores de 10 años, y un 7% el de más de una PSD.
	En el 40% de los casos el cuidador asume la labor sin la colaboración de otros.
	En aquellos casos en los cuales el cuidador comparte su labor con otras personas, principalmente es con otros familiares del mismo hogar.
	Casi el 40% señaló que no ha recibido capacitación u orientación en el tema de la discapacidad.
	Alrededor del 40% niega haber sido capacitado en el tema de derechos humanos.
	El mayor porcentaje considera que la familia no le brinda suficiente colaboración en el cuidado de la PSDS.
La gran mayoría (83%) señaló que está interesada en participar en procesos de formación o capacitación. Pero un porcentaje significativo (17%) señaló que no lo está.	
Los temas en los cuales les interesa capacitarse son: cualificación del rol de cuidador y en el aprendizaje de un oficio.	

Según el proceso de verificación de condiciones, algunos de las reflexiones más relevantes surgidas a partir de los resultados obtenidos, y que constituyen referentes en el

proceso de construir, implantar o evaluar políticas públicas dirigidas a estos grupos poblacionales, se enuncian a continuación:

No puede hablarse de un grupo homogéneo de personas en situación de discapacidad, ni de sus cuidadores, ya que sus características particulares tienen matices que abarcan todo el espectro de lo social, lo económico, lo familiar, lo cultural. Si bien, comparten el hecho de tener que enfrentar situaciones y contextos discapacitantes, sus rasgos particulares (individuales, familiares, sociales), deben reconocerse como criterios básicos al proyectar las acciones que se deriven de una política pública en este sentido. Así, la edad, el género, el tipo y nivel de discapacidad, los diagnósticos clínicos reportados, el nivel de escolaridad, entre otros, serán aspectos a reconocer y respetar en una política social.

Para el caso particular de las personas en situación de discapacidad severa PSDS, la necesidad constante del cuidador trae consigo la problemática de que, por lo menos, uno de los integrantes del grupo social (principalmente familiar), aplaza su proyecto de vida (expectativas académicas, productivas, sociales, recreativas, emocionales) debido al requerimiento de atención constante que le exige la persona bajo su cuidado. Para los grupos con menos posibilidades socioeconómicas, ello trae consigo el refuerzo del denominado “círculo vicioso de la pobreza”: en la medida en que las precarias condiciones económicas y de acceso a la alimentación apocan el desempeño académico/escolar en aquellos casos en los que se acceda a dicho servicio público; también repercute sobre las posibilidades de alcanzar opciones ocupacionales “decentes” que favorezcan la satisfacción de necesidades básicas (por ejemplo, de alimentación, educación, salud, etc). Si se retoma la definición de discapacidad planteada en la Política Pública Distrital de Discapacidad, según la cual ésta “(...) se entiende como el resultado de una relación dinámica de la persona con los entornos políticos, sociales, económicos, ambientales y culturales, donde encuentra limitaciones o barreras para su desempeño y participación en las actividades de la vida diaria en estos entornos”. En este sentido, si se tiene en cuenta que el planteamiento de la PPDD se fundamenta en el Modelo de Derechos Humanos, el cual resalta como uno de sus propósitos la inclusión social de las personas y grupos que se enfrentan a la discapacidad (persona-cuidador-familia) a través de la garantía y restitución de sus derechos y deberes, es de esperar que esa integralidad esperada, trascienda más allá de la sola persona en situación de discapacidad, para involucrar –mínimamente- a su cuidador y familia.

La dedicación de tiempo del cuidador hacia la PSDS es otro de los aspectos llamativos detectados en el proceso de verificación de condiciones. Según lo detectado, en la mayoría de los casos el cuidador se dedica, casi exclusivamente a esta labor (seguido de quienes comparten el cuidado, con la realización de los oficios del hogar). Además del impacto de esta situación sobre la economía del hogar, tal dedicación de tiempo en las condiciones antes descritas, trae implicaciones sobre la salud del cuidador, su calidad de vida y el proyecto trazado para sí mismo, por cuanto deja de lado las cosas que desea hacer y los roles que quiere asumir, por aquello que le toca cumplir.

La poca participación de los cuidadores en actividades sociales, redes o grupos de apoyo, llama la atención pues tal como lo reporta la literatura, la vinculación de una persona en este tipo de grupos constituye un factor protector del cuidador, tanto a nivel de su bienestar emocional y apoyo/asesoría para el cuidado –dada la complejidad de su rol-, como de las implicaciones que tienen estas redes para la consecución de objetivos comunes (como es el caso de la participación en actividades comunitarias).

Lineamientos y normatividad entorno al cuidador de personas en situación de discapacidad

Al hacer la revisión de las propuestas nacionales e internacionales de acción pública, en materia de atención a la población cuidadora de personas en situación de discapacidad, se encuentra que la mayoría de ellas coincide en los tópicos contemplados. Grosso modo, las iniciativas referenciadas en la literatura, generalmente apuntan a los siguientes tópicos de intervención: Vida productiva e ingresos; Seguridad social; Asesoría y formación al cuidador; Apoyo en la prestación del cuidado y atención; y Balance normativo nacional. Cada uno de ellos se describe a continuación:

a) Vida productiva e ingresos:

En la revisión de la literatura nacional e internacional¹, son diversas las fuentes que llaman la atención frente a la importancia de implementar acciones y políticas que le apunten a la conciliación entre el rol de cuidadora y el de trabajadora, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos –tal como se mencionó anteriormente en este documento– es frecuente el abandono de la actividad productiva, para el caso de la cuidadora, ante la necesidad de cuidado de alguno de los integrantes del núcleo familiar. Ello, como se mencionó, repercute de manera directa tanto en los ingresos familiares, como en las mismas posibilidades de acceso a servicios que, para este tipo de poblaciones, resultan álgidos: salud, seguridad social, transporte, vivienda. Por ejemplo, a nivel nacional e internacional la tendencia apunta a garantizar a la persona en situación de discapacidad el acceso a servicios básicos de seguridad social (especialmente salud). Sin embargo, para el caso de los cuidadores, la situación pasa casi desapercibida, pues, por lo menos para el caso Colombiano las políticas distrital y nacional en materia de atención a la discapacidad, a pesar de reconocer la importancia de los cuidadores, no plantean acciones concretas que subsanen las dificultades de ingresos económicos y de cobertura en seguridad social de estas personas, aún teniendo en cuenta que en un porcentaje considerable los cuidadores se encuentran en edad productiva.

Otro de los aspectos que se ha encontrado, es el que se relaciona con la importancia de reconocer la labor del cuidador, dentro de la clasificación nacional de ocupaciones. Esto tendrá que darse como un primer esfuerzo para que la labor sea reconocida, ya no solamente en el marco de la llamada “economía del cuidado”, sino en también en la dinámica de la economía de mercado².

En este mismo sentido, otros llamados apuntan a que en aquellos casos en los cuales se puedan poner en marcha programas que subsidien económicamente a las cuidadoras, deberán encontrar un punto de equilibrio, de tal manera que se incentive en éstas la búsqueda de opciones ocupacionales que les representen ingresos, y no que se conviertan en una figura más llamativa para la persona, que la consecución de un empleo³.

¹ Ver, por ejemplo, el artículo El 93% de los cuidadores informales de personas dependientes tiene una calidad de vida baja, según estudio. Consulta realizada en julio de 2008, en la página electrónica: <http://www.europapress.es/epsocial/mayores-00325/noticia-93-ciento-cuidadores-informales-personas-dependientes-tiene-calidad-vida-baja-estudio-20080612143512.html>

² Consultar al respecto los estudios recientes de la CEPAL.

³ Ver el artículo El 93% de los cuidadores informales de personas dependientes tiene una calidad de vida baja, según estudio. Consulta realizada en julio de 2008, en la página electrónica: <http://www.europapress.es/epsocial/mayores->

b) Seguridad social:

En España⁴, contraria a la tendencia general de las políticas públicas, que descuidan la figura del cuidador, en el abordaje integral de la discapacidad, la normatividad dirigida a atender esta problemática, es más abarcativa que en otras regiones, por ejemplo, en el caso de Colombia. Entre otras, la reciente Ley de Dependencia Española, específicamente en lo que atañe a cuidadores principales, contempla el reconocimiento de prestaciones económicas por el desempeño de dicha labor. En concordancia con ello, el Estado dispuso estrategias que le permitan garantizar la calidad y cantidad del servicio proporcionado. Llama la atención que, como resultado de un proceso de caracterización de cuidadores, se identificó la falta de formación de este grupo en cuanto a estrategias para la prestación de cuidados específicos dirigidos a personas en situación de discapacidad, con las consiguientes implicaciones de ello sobre la salud y bienestar del cuidador, así como sobre el pronóstico de de la persona en situación de discapacidad en cuanto a requerimientos de institucionalización, y sobre la misma cantidad y calidad del cuidado proporcionado.

c) Asesoría y formación al cuidador:

Será importante el que se puedan definir estrategias reales y aplicables dirigidas a la atención de los cuidadores, en aquellos aspectos de impacto sobre su propio bienestar y el de la persona cuidada. Al respecto, estudios realizados en Norteamérica⁵ señalan que la asesoría brindada a los cuidadores promueve comportamientos saludables sobre ellos mismos, a la vez que beneficia a las personas en situación de discapacidad. Señalan los autores, que los cuidadores que reciben asesoría individual y familiar, que participan en grupos de apoyo y que reciben asesorías telefónicas de manera constante (no solamente, cuando ellos lo soliciten, sino con una oferta constante por parte de los prestadores del servicio) expresan sentirse mejor, que aquellos que no reciben este tipo de acompañamiento. Igualmente, se encontró que las personas en situación de discapacidad a cargo de los cuidadores que participan de esa red de apoyo, presentan periodos menos frecuentes de traslado a instituciones de salud.

La experiencia en mención, coincide también con las acciones establecidas en España, a través del Ministerio de Asuntos sociales, para apoyar la labor de los cuidadores de personas en situación de discapacidad, tal como está consignado en el Programa de atención preventiva a cuidadores de enfermos de Alzheimer⁶. Este programa ofrece información y asesoramiento individualizado, grupos de ayuda mutua y charlas informativas, con el fin de prevenir situaciones que generen crisis al cuidador o a la persona en situación de discapacidad, formar y orientar a los cuidadores y familiares en el manejo de la discapacidad, e impactar sobre un mayor número de usuarios de servicios de cuidado, a través de la estrategia de asesoramiento telefónico.

00325/noticia-93-ciento-cuidadores-informales-personas-dependientes-tiene-calidad-vida-baja-estudio-20080612143512.html

⁴ Monteón, M; Dávales, R; Polo, A; Villacañas, E. Perfil sociocultural del cuidador principal de la persona mayor dependiente y su formación específica en cuidados. Revista de Enfermería Comunitaria, vol. 3, núm. 1, enero-junio de 2007, pág. 20-25.

⁵ Centro Nacional de Información de la Salud. El asesoramiento mejora la salud d los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Consulta realizada en junio de 2008, en la página electrónica: <http://www.healthfinder.gov/news/newsstory.asp?docID=608026>

⁶ Atención preventiva a cuidadores de enfermos de Alzheimer. Consulta realizada en mayo de 2008, en la página electrónica: <http://www.carm.es/ctra/contenido.asp?id=956>

Según el Portal de Salud pública de la Unión Europea, “los cuidadores son no profesionales que atienden a pacientes a domicilio. Los cuidadores pueden ser parientes de la persona enferma u otros voluntarios. Suelen prestar ayuda o apoyo a parientes o amigos ante problemas de salud o discapacidades físicas o mentales prolongados o problemas debidos a la vejez. Dado que se ocupan de cuestiones graves en circunstancias difíciles, los cuidadores deben ser objeto de atención particular por parte de las autoridades nacionales y regionales, las cuales deben asistirles en su labor. En general, para poder desempeñar su tarea de manera fácil y eficaz, precisan de horarios de trabajo flexibles y ayuda económica” (subrayado fuera de texto)⁷.

Otras iniciativas españolas con recursos mixtos también vienen aportando a la formación de cuidadores de personas en situación de discapacidad. En este caso, el Programa Un cuidador, dos vidas, ofrece cursos de formación, dirigidos a los cuidadores, con el objeto de cualificar su labor, entre otras, en técnicas para el autocuidado. También puso a disposición un teléfono para que los cuidadores y familiares extiendan sus inquietudes o pidan asesoría sobre el manejo de la persona en situación de discapacidad, los 365 días del año⁸.

Estudios centroamericanos⁹ señalan que “las políticas establecidas solo contemplan algunos lineamientos generales para la protección y atención en salud (...) pero ninguna de ellas vislumbra a los cuidadores familiares (...) En este sentido, el cuidador familiar está desprotegido debido a que se desenvuelve en un sistema informal y no cuenta con un programa sustentado en una política que fortalezca su trabajo” (pág.2). Señala también el trabajo, que los cuidadores no cuentan políticas públicas que los incluyan en programas de formación, de sensibilización, espacios de intercambio o programas de cuidado alterno que le permitan al cuidador contar con otra opción de apoyo para la atención de la persona en situación de discapacidad.

d) Apoyo en la prestación del cuidado y atención

Un programa que ha venido cobrando importancia a nivel de España, y que se ha replicado en otros países, es el denominado Casa de respiro, o Programa de respiro y apoyo al cuidador¹⁰. Dicho programa consiste en “la sustitución o apoyo provisional del cuidador habitual de alguna o algunas personas dependientes adultos y/o enfermos, y que haya una urgencia o causa sobrevenida en la demanda del servicio, realizando, mientras dure la sustitución, aquellas tareas que el cuidador llevaría a cabo de estar presente, o en su caso el apoyo”.

A nivel australiano¹¹, la literatura reporta la oferta de diferentes servicios de apoyo al cuidador, entre los cuales se mencionan:

⁷ Cuidadores. Portal de Salud pública de la Unión Europea. Consulta realizada en junio de 2008, en la página electrónica: http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/carers/ms_es_es.htm

⁸ Un cuidador, dos vidas. Consulta realizada en junio de 2008, en la página electrónica: <http://www.murcia.com/region/noticias/2008/06-19-politica-social-y-fundacion-caixa.asp>

⁹ Padilla, M; y Nineth, O. Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. Revista Enfermería Global. Nov.2007, núm.11. pág. 1- 5.

¹⁰ Ayuntamiento en casa: Programa de respiro y apoyo al cuidador. Consulta realizada en mayo de 2008, en la página electrónica: http://www.zaragoza.es/ciudad/encasa/detalle_Trámite?id=115.

¹¹ Northern Sidney Central Coast Información para los familiares y cuidadores <http://www.nscchealth.nsw.gov.au/carersupport/resources/CALD/003803782.pdf>

- Información y asesoría sobre oferta de servicios públicos y privados de cuidado en el área local.
- Apoyo temporal al cuidado en casos de emergencia o de crisis del cuidador.
- Apoyo emocional y asesoramiento.
- Referenciación a servicios en el área local: alimentación y distribución de comida; mantenimiento del hogar; equipos y utensilios; ayuda para el cuidado doméstico; casas de reposo; transporte.
- El servicio Salud Multicultural ofrece información para cuidadores de diverso origen multicultural.

2. Lineamientos y normatividad en torno al cuidador

Colombia es reconocida como uno de los países que cuenta con un sustento normativo amplio, en materia de atención a la discapacidad, en comparación con otros países similares por su nivel de desarrollo o con los cuales comparte cercanía geográfica. Así, a pesar de ser un tema de interés reciente, visible en la discusión pública solo a partir de la última década del siglo pasado, las disposiciones existentes abarcan todo un espectro de intervención social sobre personas y grupos que enfrentan situaciones discapacitantes.

Prueba de ello es la compilación normativa (adjunta a estos productos investigativos), la cual da cuenta de acciones dirigidas a favorecer la atención, protección, apoyo y reconocimiento de derechos, en las más diversas esferas de la vida privada y pública: vivienda, salud, educación, trabajo, accesibilidad, etc. Sin embargo, cuando se hace una revisión de los contenidos de cada una de las disposiciones, en lo referente a la presencia del cuidador dentro del proceso de inclusión social y de reconocimiento de derechos, en su condición de exclusión, realmente son pocas anotaciones que se encuentran en la norma colombiana.

Para efectos del presente análisis, son dos las disposiciones en las cuales se va a centrar la atención, en lo que respecta a la mención que se hace de la figura del cuidador: la Política Pública Nacional de Discapacidad (Documento Conpes 80, de julio de 2004) y la Política Pública Distrital de Discapacidad -PPDD, adoptada a partir del Decreto 470 de octubre de 2007.

La primera de las políticas, la nacional, se desarrolla a partir de reconocer como marco de fundamentación, el enfoque del Manejo social del riesgo, es decir, reconoce una serie de factores y actores que pueden motivar la presencia de situaciones discapacitantes en las personas y grupos.

Dentro de los programas y líneas de acción de dicha Política, se propone una de las estrategias para la mitigación y superación de la discapacidad la “preparación de los cuidadores”.

Establece también, de manera indirecta, como una de las estrategias para la reducción de la discapacidad, “la promoción de entornos protectores en el hogar” (pág.34). Otras son “capital social, organización familiar y comunitaria, redes sociales y solidarias de apoyo”.

Aunque la Política, a lo largo de todo su contenido, hace explícita la necesidad de abordar de manera integral al individuo, su familia (entenderse, quizá, como cuidadores) y comunidad, para lograr el impacto esperado en materia de prevención, mitigación y superación de la “condición” de discapacidad y del riesgo de padecerla, no se encuentra

en el texto el reconocimiento explícito del papel del cuidador, ya que permanentemente se hace referencia de manera genérica a los actores antes referidos.

Desde la Política Distrital, contrario a lo sucedido con la misma norma de orden nacional, la figura del cuidador aparece resaltada y explícita, al reconocerle el papel de agente facilitador de procesos de inclusión, así como uno de los actores a involucrar en dicho proceso, pues se le identifica como una persona afectada por situaciones de exclusión y vulnerabilidad, por tanto, beneficiada de las dinámicas inclusoras que se generen en la puesta en marcha de la política.

Si bien son múltiples los apartes de la PPDD en los cuales se les menciona, algunos de los más relevantes se retoman a continuación:

- El artículo 10, inciso o, trata sobre la participación de los cuidadores en procesos relacionados con el acceso al derecho a la salud.
- En el artículo 12, relacionado con la productividad se reconoce la importancia de que los cuidadores hagan parte de los procesos de generación de ingresos en los cuales se vinculen las personas en situación de discapacidad.
- El artículo 16, sobre la participación para la incidencia, menciona reiteradamente a los cuidadores de personas en situación de discapacidad, como actores sociales clave en el proceso de inclusión y participación en torno a la temática de la discapacidad.
- El artículo 17, sobre derechos a la formación ciudadana, establece que se deben “promover estrategias para que las PCD, sus familias y cuidadoras y cuidadores, conozcan sus derechos y deberes”. También contempla que se garantizarán “estrategias de formación donde las PCD, sus familias y cuidadoras y cuidadores aumenten su capacidad para gestionar recursos e información”.
- El artículo 20, sobre fortalecimiento institucional, dice “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”.
- El artículo 24, sobre fomento del arte y la cultura, contempla que se deberá asegurar que los cuidadores de personas en situación de discapacidad “participen en la organización, y desarrollo de actividades culturales, deportivas y recreativas planeadas en el D.C”.

En la PPDD llama la atención el que se hace alusión, explícitamente, a las personas en situación de discapacidad severa, cuando se establece que se deberá “impulsar la reglamentación de normas y leyes relacionadas con la generación de garantías de protección y seguridad social para las personas con discapacidad, severa o profunda que no puedan velar por si mismas”. En este sentido, al reconocer las particularidades de este grupo, por la connotación de severidad y dependencia que conlleva su situación, se hace igualmente alusión a la figura de los cuidadores, teniendo en cuenta que aquellos requieren el acompañamiento y asistencia permanente para su desenvolvimiento cotidiano en las actividades básicas, así como para potenciar su participación en los escenarios donde ello sea posible.

De otro lado, también se detectó la gestión de una iniciativa normativa que está circulando en el ambiente político nacional, y en la cual se alude a los cuidadores de personas en situación de discapacidad o enfrentando condiciones de salud crónicas. Esta, fue cursada ante el Congreso de la República en el mes de mayo pasado, y pretende garantizar el cuidado en el hogar de los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles que

derivan en discapacidad permanente o dependencia total¹². Aunque no va dirigida exclusivamente a la población cuidadora, si le apuesta al reconocimiento y posicionamiento de este tipo de personas y de servicios.

Dicho proyecto de Ley apunta a “encontrar apoyo económico y social que permita a los cuidadores familiares y a los pacientes con enfermedades crónicas tener una vida digna”¹³. Es decir, se quiere con esa disposición proporcionar apoyo económico a los cuidadores, de manera que puedan mejorar su calidad de vida y la de la persona bajo su cuidado, en consideración a que un alto porcentaje de las personas que asumen el acompañamiento de otra en situación de discapacidad o con un alto grado de dependencia, abandonan sus actividades productivas, con las consiguientes implicaciones que ello trae para la economía familiar y la calidad de vida del grupo. En síntesis, lo que se pretende “es que la ley identifique plenamente a ese cuidador con derechos y garantías para que él pueda cumplir con esa tarea de atender a ese paciente de forma digna y se le garantice estabilidad económica y su derecho a salud y pensión”¹⁴.

3. Retos para una política pública: campos de acción y recomendaciones metodológicas

La política pública hace referencia a procesos, es decir, no solamente a las acciones a desarrollar, tendientes a mitigar las situaciones socialmente problemáticas, sino también las relaciones y dinámicas que se generen o potencien con ocasión de su implantación. Sin embargo, a pesar de la existencia del marco de la política pública nacional de discapacidad, así como de aquella de orden distrital, falta la puesta en marcha de planes, programas y proyectos que la operativicen y la hagan efectiva.

En el marco de las políticas mencionadas, cuyo eje articulador es la temática de la discapacidad desde los enfoques conceptuales de cada una (Manejo social del riesgo, para la nacional, y Modelo de derechos humanos, desde la distrital) se reconoce de una u otra manera el rol del cuidador como el actor social que brinda servicios y apoyos de manera informal a personas en situación de vulnerabilidad. Sin embargo, a pesar de la iniciativa de ley para el reconocimiento de prestaciones económicas por su labor, llama la atención el que no se esté impulsando el reconocimiento de ésta, de manera formal, es decir, dentro de los nomencladores ocupacionales, por ejemplo, la clasificación nacional de ocupaciones. Ello motivaría un mayor reconocimiento de los cuidadores tanto en el marco de la economía de mercado, como en la dinámica de la economía del cuidado.

Dada la presencia mayoritaria de mujeres ejerciendo la labor de cuidadora, es requisito sine qua non el que las acciones y estrategias que se dispongan con miras al reconocimiento o protección de esta figura, se sustenten, entre otros, en enfoques de género que reconozcan las dinámica de vida de esta grupo y concilien de manera efectiva sus roles en la esfera de lo público y lo social.

¹² Hoy audiencia pública sobre cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Consulta realizada el 15 de junio de 2008, en la página web: http://abc.senado.gov.co/prontus_senado/site/artic/20080514/pags/20080514164231.html

¹³ UNacional propone proyecto de Ley para proteger a cuidadores de enfermos. Consulta realizada en julio de 2008, en la página electrónica: <http://www.universia.net.co/noticias/mas-noticias/u.-nacional-propone-ley-para-protoger-a-cuidadores-de-enfermos.html>

¹⁴ Necesitan capacitación y seguridad económica: Congreso busca proteger a los cuidadores de enfermos. Consulta realizada en el mes de junio de 2008, en la página electrónica: http://www.agenciadenoticias.unal.edu.co/articulos/universidad/universidad_20080519_senado.html

Es importante que se diseñen estrategias intersectoriales e interinstitucionales que, igualmente, atiendan lo relacionado con la presencia de niños cuidadores, específicamente en lo concerniente a la problemática que ello genera por la desvinculación del menor, del sistema educativo, situación que se convierte en un eslabón más del círculo vicioso de la pobreza.

Los esfuerzos que se sigan promoviendo en materia de formación y cualificación del rol de cuidador deben darse de manera articulada, coherente, que respondan a las necesidades y requerimientos reales de la población. No deben darse solamente en términos de cobertura poblacional, sino haciendo ejercicios reales que impacten de manera contundente sobre los individuos y grupos. Para ello, vale la pena hacer un análisis del impacto que ha tenido hasta el momento tal proceso, para identificar posibles falencias temáticas, metodológicas, pedagógicas, institucionales que estén afectando negativamente.

Una de las principales dificultades que enfrenta el cuidador es la absorción de tiempo y dedicación exigida por su labor, la cual está dada por la condición de dependencia de la persona en situación de discapacidad hacia éste. Sin embargo, con procesos de formación acertados, que orienten al cuidador sobre formas de fomentar la independencia de la persona cuidada, se redundará positivamente tanto en la autonomía y en la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad, como de estos mismos factores en el caso de los cuidadores. Este deberá ser un punto central en las directrices sobre atención al cuidador y a la discapacidad, que se generen en los diferentes ámbitos y sectores.