



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: acumulación e inequidad de género

Health policy and informal health care in Colombia: Accumulation and gender inequity

Amparo Higinia Hernández Bello
Código No. 597397

Universidad Nacional de Colombia
Programa Inter-facultades de Doctorado en Salud Pública
Facultad de Medicina
Bogotá, Colombia
2015

Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: acumulación e inequidad de género

Amparo Higinia Hernández Bello
Código No. 597397

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Doctora en Salud Pública

Director: PhD Mario Esteban Hernández Álvarez
Co Directora: PhD Luz Gabriela Arango

Línea de investigación:
Exclusión social y equidad en salud
Grupo de investigación:
Estudios Socio-históricos de la salud y la protección social

Universidad Nacional de Colombia
Programa Inter-facultades de Doctorado en Salud Pública
Facultad de Medicina
Bogotá, Colombia
2015

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá, 2015

A mi pequeña y adorada familia.

Agradecimientos

Esta investigación se realizó gracias a la invaluable contribución de muchas personas. Para todas y todos mis sinceros agradecimientos.

A mi tutor, amigo, maestro y compañero Mario Hernández, por su fe en mis talentos y su habilidad para señalarme las vetas por donde trasegar, y a mi tutora Luz Gabriela Arango por orientarme dulcemente por los fértiles campos de la sociología y en el descubrimiento de las varias autoras que ahora me acompañan. Ambos animaron mis logros, conjuraron mis temores y con paciencia respetaron mis ritmos esperando confiados el resultado.

A las generosas mujeres y hombres que con sus relatos dieron sustento a mis inquietudes y señalaron el camino de estas reflexiones. A las funcionarias/os de las entidades públicas y privadas que compartieron sus saberes y experiencias. A Cecilia López y Ángela María Robledo reconocidas figuras de la vida política y defensoras de las causas de las mujeres quienes conversaron conmigo ampliamente.

A Gabriela Becerra y Ricardo Betancourt, asistentes de investigación que se comprometieron con este trabajo como propio, y entre documentos, informes y entrevistas me ayudaron a construir el mapa de discursos, imaginarios, contradicciones y posibilidades que aquí se recogen. A Deisy por su soporte con el manejo del Atlas-Ti.

Reconocimientos especiales a la Universidad Javeriana que en el marco del programa de formación del profesor apoyó mi ingreso y permanencia en el Doctorado. A los directivos de mi Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas Gustavo Tobón, Ex-Decano Académico, y Francisco Yepes, Director de los Posgrados en Administración de Salud, por su acompañamiento y el soporte económico para llevar a cabo el trabajo de campo.

Gratitud para profesoras y profesores del Doctorado Interfacultades en Salud Pública por acoger mis preguntas y por sus certeras evaluaciones de las distintas etapas del proceso. A las queridas y queridos 'compas' del Seminario de Estudios socio-históricos de la salud y la protección social con quienes comprendí mejor la lógica perversa de las actuales políticas sanitarias. A los miembros del Grupo de Protección Social del CID, en especial al profesor y amigo Óscar Rodríguez por aceptarme para realizar la pasantía en el proyecto Latinassist, en el marco del cual recogí varios testimonios y fui beneficiaria de información orientada sólo a mis intereses.

A mis amigas y amigos del alma discretamente pendientes. A Julia mi soporte en una parte del camino. A mis compañeras de la mesa de economía feminista por la lectura y la

X

reflexión, en especial a Ana I quien me convocó. A Amanda quien me ayudó a descubrir otra forma de escribir y concluir historias.

Por último, mis más grandes sentimientos y lealtades para aquellos que me sostuvieron sin desmayo en esta aventura ya tardía: mi amada mamá por su apoyo irrestricto y porque la enorgullece este otro paso, y mi adorado hijo quien tan comprensiva y amorosamente cedió parte de nuestro tiempo compartido, se hizo un joven en el proceso y celebró todo el trayecto.

Mi corazón está con todos ustedes.

Resumen

En el mantenimiento de la salud y en la atención a las necesidades derivadas de la enfermedad y la discapacidad concurren distintos ámbitos donde se asignan y distribuyen los recursos necesarios: el Estado, el mercado, la comunidad y los hogares. De hecho gran parte del trabajo de atender la salud-enfermedad se realiza en los hogares y se caracteriza por ser femenino, no remunerado e inequitativo porque implica desigualdades por sexo en el reparto de las responsabilidades, costos y compensaciones.

Hoy se constata un aumento en las demandas de atención de la salud derivadas de transformaciones demográficas, sociales y epidemiológicas. La tesis es que existe una demanda creciente de cuidado la cual ha implicado una mayor carga doméstica resultado de una orientación de la política de salud que traslada y corresponsabiliza a los hogares. El objetivo es analizar la relación entre la orientación y contenido de las políticas de salud en Colombia desde la creación del sistema de aseguramiento en 1993 y la equidad de género en el trabajo de cuidar la salud en los hogares.

Se trata de una investigación cualitativa e interpretativa desde posturas críticas del feminismo y la economía política, a partir de las propuestas para el análisis de las políticas de bienestar de Esping-Andersen y de los efectos de las políticas sobre la equidad de género de Nancy Fraser. Con métodos y técnicas cuantitativas y cualitativas, se caracteriza el cuidado que se brinda en los hogares, se identifican las condiciones generadoras de demandas de cuidado de la salud, y se analiza la orientación y contenido de normas y políticas de salud.

Los hallazgos muestran que en la política sanitaria colombiana ha predominado una lógica del lucro y la eficiencia incompatible con los ideales de equidad. Estimulando la competencia en el mercado y haciendo acopio de discursos y estrategias sobre obligación, corresponsabilidad y participación, el Estado ha trasladado muchas de sus funciones, lo cual se hace evidente en la forma como define los beneficios que garantiza, los límites en las prestaciones, la ausencia de mecanismos para compensar las deficiencias en la provisión, el papel que asigna a las familias y la naturalización de los roles de género. Como consecuencia de los fallos en reconocimiento y redistribución, la carga de la producción doméstica de la salud se ha incrementado, y ha devenido en mayor explotación, exclusión y desprotección de las mujeres.

Descriptor: cuidado de la salud; cuidador; economía del cuidado; género y salud; equidad en salud; política de salud.

Abstract

In order to maintain health and take care of the needs arising from illness and disability, several areas are involved to allocate and distribute the necessary resources: the State, market, community and homes. In fact, much of the work to deal with health and disease takes place in homes and is characterized as feminine, unpaid and inequitable, because it implies gender inequalities in the sharing of responsibilities, costs and compensation.

At present, it is observed an increase in the demands for health care resulting from demographic, social and epidemiological transformations. The hypothesis is that there is a growing demand for care which has meant greater domestic burden caused by health policy orientation that transfers share liability to households. The aim is to analyze the relationship between direction and contents of health policies in Colombia since the creation of the insurance system in 1993 and the gender equality in the health care household work.

This is a qualitative and interpretative research from the feminism critical positions and the political economy, based in the analysis of Esping-Andersen welfare policies and in the effects on gender equality policies of Nancy Fraser. With quantitative and qualitative methods and techniques, the household care is characterized, generators of health care conditions demands are identified, and the direction and content of health law and policy are analyzed.

The findings show that in the Colombian health policy the profit and efficiency logic has pre-dominated, which is incompatible with the ideals of equity. By stimulating competition in the market and making speeches and collecting strategies on responsibility, joint responsibility and participation, the State has transferred many of its duties, which is evident by the way it defines the benefits guaranteed, the benefits limits, the absence of mechanisms to compensate for deficiencies in the provision, the role assigned to the families and the naturalization of gender roles. As a result of failures in recognition and redistribution, the burden of the domestic production of health has increased and has become in more exploitation, exclusion and vulnerability of women.

Key words: health care; caregiver; care economy; gender and health; equity in health; health policy.

Contenido

	Pág.
Introducción.....	1
1. El problema de investigación, los enfoques y métodos	5
1.1. De por qué la relación entre las políticas sanitarias y el cuidado de la salud en los hogares es objeto de investigación.....	5
1.2. Objetivos	12
1.3. Enfoques.....	12
1.3.1. El cuidado desde una perspectiva de género.....	13
1.3.2. Economía política del bienestar: propuesta para el análisis de las políticas públicas sociales	17
1.3.3. Un enfoque de justicia para el análisis de la equidad de género	23
1.3.4. El marco para el análisis de la equidad de género en el cuidado de la salud en los hogares.....	28
1.4. Diseño metodológico.....	32
1.4.1. Componente I.....	32
1.4.2. Componente II.....	36
1.4.3. Componente III.....	37
1.4.4. Componente IV	38
2. El cuidado de la salud en los hogares: la perspectiva de quienes cuidan.....	41
2.1. ¿Quiénes requieren cuidados y quiénes los prestan?	42
2.2. Imaginarios y discursos alrededor del cuidado	48
2.3. Tareas y responsabilidades de la prestación de cuidados de salud en los hogares.....	55
2.4. Medios para cuidar.....	62
2.4.1. Costos, gastos y fuentes de recursos.....	63
2.4.2. Atención de la salud-enfermedad.....	67
2.4.3. Carga de cuidado y posición social	73
2.5. Compensaciones por el cuidado	75
2.6. Cuidar tiene consecuencias	82
2.7. Otras evidencias sobre las realidades del cuidado de la salud que prodigan los hogares.....	91
2.8. Percepciones sobre la relación entre las dimensiones pública y privada del cuidado de la salud.	95
2.9. Síntesis analítica	100
Coda: tejiendo historias	102
3. Necesidades actuales y potenciales demandas de cuidado en los hogares.....	107
3.1. Dinámica poblacional, envejecimiento y dependencia demográfica	108
3.2. Carga de enfermedad: mortalidad, morbilidad y discapacidad	114
3.3. El cuidado de la dependencia en los hogares	123
3.4. Síntesis analítica	132
4. El cuidado y quienes cuidan en las normas, políticas y programas de salud, 1993-2013.....	135
4.1. Rasgos principales del sistema colombiano de salud.....	135
4.2. Atender la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento. ¿Qué de las normas y políticas protege la salud y disminuye la carga de cuidado de los hogares? ...	140

4.2.1.	Beneficios garantizados en los planes de salud.....	141
□	Prestaciones incluidas a partir de las guías de atención.....	152
□	Una especial y necesaria prestación: la atención domiciliaria.....	156
4.2.2.	La atención integral de las enfermedades crónicas y de alto costo.....	164
□	Los indispensables cuidados paliativos	165
□	Más allá de la supervivencia, calidad de vida.	169
4.2.3.	Normativas especiales: atención de adultos mayores y personas con discapacidad.....	175
□	Envejecimiento y vejez.....	176
□	Personas y familias con discapacidad.....	180
4.3.	Normas, políticas y programas acerca del trabajo de cuidar (y cuidar la salud) en los hogares.....	189
4.3.1.	La ley de economía del cuidado o el camino para revelar lo oculto.....	189
4.3.2.	Visibilidad del trabajo de cuidado de la salud en los hogares en las normas y políticas de salud.	194
□	Cuidadoras y cuidadores en las reformas del sistema de salud.	195
□	Iniciativas legislativas fallidas para el reconocimiento del cuidado de los hogares a la enfermedad y la discapacidad.....	198
□	Las familias y quienes cuidan en las políticas de salud pública	204
4.3.3.	Trabajo no remunerado y cuidado en las normas y políticas nacionales sobre equidad de género	210
4.4.	Síntesis analítica.....	223
5.	Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: familiarismo, privatización, naturalización e inequidad de género	227
5.1.	De cómo los hogares y las mujeres contribuyen a la acumulación de riqueza en el sistema de salud.....	229
5.1.1.	Un sistema con tendencia familiarista	230
5.1.2.	La privatización/mercantilización refuerza el papel de las familias	233
5.1.3.	Cuidar no es “natural” de las mujeres	236
5.1.4.	Síntesis: en últimas se favorece el capital.....	239
5.2.	De por qué el sistema contribuye a la inequidad de género en relación con el cuidado de la salud que se prodiga en los hogares	240
5.3.	Reflexiones finales.....	246
A.	Anexo: categorías de análisis, aspectos de indagación, fuentes de información.....	253
	Componente I. Estudio de caso.	253
	Componente II. Estudio descriptivo sobre demanda actual y potencial y carga de cuidado	256
	Componente III. Análisis documental sobre fundamentos y economía política de las políticas	256
B.	Anexo: fuentes, instrumentos, técnicas de recolección y procesamiento.....	258
	Guía de entrevista relatos de vida cuidadoras y cuidadores.....	259
	Guía de entrevista funcionarios de programas.....	262
	Formulario de encuesta a afiliadas al régimen subsidiado en salud en Bogotá, proyecto Latinassist.	264
	Matriz de registro de información sobre normas, políticas, jurisprudencia, informes, convenios.....	267
C.	Anexo: normas y políticas sobre mujer, equidad de género y trabajo no remunerado. Colombia, 1990-2013.	268
	Fuentes y bibliografía.....	279
	Fuentes primarias.....	279
	Talleres, entrevistas, encuesta.....	279

Normas y jurisprudencia.....	281
Pactos y convenios internacionales.....	289
Fuentes secundarias.....	291
Bases de datos	291
Documentos/estudios temáticos.....	292
Índice general alfabético de autores y referencias	292

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 2-1: Enfermedad, requerimientos de cuidado en casa y características de quien cuida. Personas encuestadas proyecto Latinassist, Bogotá, 2012.	91
Tabla 2-2: Actividades simultáneas de cuidado de la enfermedad. Personas encuestadas proyecto Latinassist, Bogotá, 2012.	92
Tabla 2-3: Consecuencias del tiempo dedicado al cuidado según sexo. Personas encuestadas proyecto Latinassist, Bogotá, 2012.	92
Tabla 3-1: Población total y por grupos de edad. Colombia, 1985-2020.....	109
Tabla 3-2: Envejecimiento demográfico y dependencia. Colombia, 1985-2020.....	113
Tabla 3-3: Personas de 6-69 años con problemas crónicos diagnosticados según percepción sobre su salud y tratamiento médico en el último año (%). Colombia, 2007.....	119
Tabla 3-4: Población con limitaciones permanentes según resultados Censo 2005.....	121
Tabla 3-5: Población discapacitada en el registro oficial según tipo de alteración permanente. Colombia, 2013.....	122
Tabla 3-6: Participación y tiempo diario promedio según sexo en grandes grupos de actividades, Colombia, 2012-2013.	123
Tabla 3-7: Tiempo total de trabajo y trabajo no remunerado por sexo, países seleccionados de América Latina, 2010.....	127
Tabla 3-8: Valor Agregado según ramas de actividad económica (miles de millones de pesos) y PIB, 2012.....	129
Tabla 3-9: Horas de trabajo doméstico y de cuidados no remunerado según tipo de actividad 2012-2013.....	130
Tabla 4-1: IPS domiciliarias. Acumulado según tipo de servicio y año, Colombia, 2003-2013.....	159

Lista de cuadros

	Pág.
Cuadro 1-1: Características de los regímenes de bienestar.	18
Cuadro 1-2: Perspectiva tri-dimensional de la justicia de Nancy Fraser	25
Cuadro 2-1: Características demográficas de cuidadoras/es y receptoras/es del cuidado.	43
Cuadro 2-2: Cuidado de la salud según características y necesidades de quienes requieren cuidado	44
Cuadro 2-3: Características socioeconómicas de cuidadoras/es.	45
Cuadro 2-4: Características socioeconómicas de quienes requieren cuidado según grupo	47
Cuadro 4-1: Hitos normativos y de política sobre mujer, equidad de género y trabajo no remunerado. Colombia, 1990-2013.	214

Lista de gráficos

	Pág.
Gráfico 3-1: Comportamiento de los principales indicadores demográficos (por mil). Colombia, 1985-2020.....	108
Gráfico 3-2: Bono demográfico. Colombia, 1950-2050.....	109
Gráfico 3-3: Envejecimiento de los adultos mayores. Colombia, 1985-2020.	110
Gráfico 3-4: Tasa promedio de crecimiento (por mil). Colombia, 1985-2015.	111
Gráfico 3-5: Esperanza de vida al nacer por sexo. Colombia, 1985-2020.	111
Gráfico 3-6: Dependencia según grupo de edad. Colombia, 1985-2020.	112
Gráfico 3-7: AVISA por discapacidad y mortalidad prematura por sexo y grupos de causas, Colombia, 2005.....	115
Gráfico 3-8: Tasa de mortalidad general (por mil). Colombia, 1985-2006.....	116
Gráfico 3-9: Mortalidad general según grandes grupos de causas. Colombia, 1997-2010.	117
Gráfico 3-10: Mortalidad general por sexo y grupos de causas. Colombia 2008-2010. .	118
Gráfico 3-11: Mortalidad general por ciclo vital y grupos de causas. Colombia 2008-2010	118
Gráfico 3-12: Distribución por sexo del tiempo en trabajo doméstico y de cuidados no remunerado (millones de horas), Colombia, 2012-2013.....	124
Gráfico 3-13: Carga total de trabajo por sexo (horas semana), Colombia, 2012-2013. .	125
Gráfico 3-14: Personas en edad de trabajar (10 años y más) que realizaron actividades remuneradas y no remuneradas, Colombia, 2007-2012.....	125
Gráfico 3-15: Carga total de trabajo por sexo (horas semana), Colombia, promedio 2007- 2011.....	126
Gráfico 4-1: Crecimiento de IPS domiciliarias. Acumulado según naturaleza jurídica y normas sectoriales de habilitación, Colombia, 2003-2013.....	157
Gráfico 5-1: Crecimiento prestadores de servicios de salud IPS. Colombia, 2006-2013.	235

Lista de figuras

	Pág.
Figura 2-1: Mapa de posiciones sociales a partir de características reportadas por las personas entrevistadas.	46
Figura 2-2. Escenarios de carga de cuidado según posición social de quien cuida y quien recibe el cuidado.	74
Figura 5-1. Organización social del cuidado de la salud en Colombia.	228
Figura 5-2: Papel de las políticas y del sistema de salud en la equidad de género en el trabajo de cuidar la salud en los hogares.	245

Siglas y acrónimos

CPEM	Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer
AD	Atención Domiciliaria
ASIS	Análisis de Situación de Salud
AVISA	Años de Vida Saludable perdidos por discapacidad y mortalidad prematura
AVD	Años de vida saludable perdidos por vivir con discapacidad
APMM	Años saludables perdidos por mortalidad prematura
CDSSS-OMS	Comisión de Determinantes Sociales de la Salud OMS
CEDAW	Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CEWH	Centre of Excellence for Women´s Health
CPEM	Consejería Presidencia para la Equidad de la Mujer
Conpes	Consejo Nacional de Política Económica y Social
CRES	Comisión Reguladora de Salud
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
DNP	Departamento Nacional de Planeación
ENUT	Encuesta Nacional de Uso del Tiempo
ENS	Encuesta Nacional de Salud
EPS	Empresa Promotora de Salud
EUT	Encuestas de Uso del Tiempo
FA	Familias en Acción
Fosyga	Fondo de Solidaridad y Garantía
GAI	Guías de Atención Integral
GEIH	Gran Encuesta Integrada de Hogares
GPC	Guías de Práctica Clínica
IPS	Institución Prestadora de Servicios de Salud
Latinassist	Proyecto “Oferta institucional y lógica de actores: mujeres asistidas en seis metrópolis de América Latina”
MBE	Medicina Basada en la Evidencia
MPS	Ministerio de la Protección Social
MSPS	Ministerio de Salud y Protección Social
MSR	Manejo Social del Riesgo
ONU	Organización de Naciones Unidas
OPS/OMS	Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud
PL	Proyecto de Ley
POS	Plan Obligatorio de Salud
PS	Protección Social
RC	Régimen Contributivo
RS	Régimen Subsidiado
RBC	Rehabilitación Basada en Comunidad
Sena	Servicio Nacional de Aprendizaje
SDS	Secretaría Distrital de Salud de Bogotá
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud
SIS	Secretaría Distrital de Integración Social de Bogotá
SPS	Sistema de Protección Social
TDCNR	Trabajo doméstico y de cuidados no remunerado
TEC	Transferencias en Efectivo Condicionadas
TNR	Trabajo No Remunerado
TR	Trabajo Remunerado

Introducción

“«Cuidar»: es capaz de poner la palabra sobre papel, pero se sentiría demasiado inseguro pronunciándola, incorporándola a su habla. Una palabra demasiado vernácula, demasiado íntima.” -J.M. Coetzee, *Hombre Lento*.

Cuidar es una actividad humana necesaria para la reproducción social, y en ella el cuidado de la salud es un componente esencial.

A lo largo de la vida, en distintos momentos, los seres humanos requerimos de cuidado para enfrentar la enfermedad o la discapacidad, y la respuesta a las necesidades pone en juego la oferta y los recursos de los distintos ámbitos público y privado de producción de bienestar en la sociedad: el Estado, el mercado, la comunidad y las familias.

Lo cierto es que predomina el cuidado que proveen los hogares, porque buena parte de las demandas son sencillas y pueden ser resueltas en el espacio doméstico, pero también en sustitución o complemento de lo que el Estado no ofrece y tampoco puede ser comprado en el mercado (Sen, George, & Östlin, 2007).

Realmente hogar, familia son eufemismos de mujer, porque son principalmente las mujeres quienes realizan el cuidado, y pese a la importancia de su aporte al mantenimiento y mejoramiento de la salud, no reciben reconocimiento y compensación por el trabajo que realizan. Con apego a una noción arraigada en la división sexual del mundo que les asigna el espacio privado, y una división sexual del trabajo que da mayor valor a la producción de bienes y servicios que realizan los hombres en el espacio público que al mantenimiento de la vida y la fuerza de trabajo, la producción doméstica de salud es fuente de desigualdad (Durán M. Á., 2002; García, Mateo, & Maroto, 2004; Larrañaga, Arregi, & Arpal, 2004; OPS, 2008^a; World Health Organization WHO, 2009).

En Colombia, cifras recientes de uso del tiempo y carga global de trabajo revelan que en efecto el tiempo que dedican las mujeres a las actividades domésticas y de cuidado no remuneradas, es casi el doble del tiempo invertido por los hombres, y a su vez el tiempo de trabajo remunerado es menor (DANE, 2013c).

Lo preocupante de este reparto desigual, es que se constata un incremento en las demandas de cuidado y de atención de largo plazo como consecuencia de fenómenos como el envejecimiento poblacional y la mayor prevalencia de enfermedades crónicas potencialmente discapacitantes (Rodríguez, Acosta, & Peñaloza, 2008; Rodríguez, y otros, 2009), las cuales pueden incrementar la carga para las mujeres y ahondar las desigualdades, habida cuenta de las transformaciones recientes del sistema de salud con la

creación del sistema de aseguramiento en salud en 1993, y la institucionalización de un modelo de mercado de competencia regulada y subsidios a la demanda, en el que se reduce el papel del Estado en la provisión y financiamiento de servicios en favor de la prestación privada y se focalizan los recursos públicos en los pobres.

Como era de esperarse, un tema de debate desde su puesta en marcha ha sido el de la equidad, y no pocos estudios discuten los efectos de este modelo inspirado en incentivos económicos antes que en incentivos sanitarios sobre el acceso a los servicios, la integridad de las acciones y la calidad de las prestaciones (Agudelo, et al., 2011; Castaño, et al., 2001; Flórez, et al., 2007; Guarnizo & Agudelo, 2008; Martínez, Rodríguez, & Agudelo, 2001; Yepes et al., 2010), con énfasis en el análisis según características socioeconómicas de la población, pero escasa atención a las consecuencias en materia de equidad de género. En todo caso ninguna consideración sobre el trabajo no remunerado de cuidar la salud.

En respuesta a ese vacío, este trabajo de investigación orientado a analizar la relación entre la equidad de género en el cuidado de la salud en los hogares y la orientación y fundamentos de la política de aseguramiento en salud en Colombia, buscando aportar a la formulación de políticas y un desarrollo justo de la salud.

La tesis principal es que, como consecuencia de la orientación principal de la política sanitaria a partir de la reforma con la que se crea el sistema de aseguramiento en el país y que reduce el papel del Estado en la provisión de bienes y servicios sociales, la demanda creciente de cuidado de salud que se deriva del envejecimiento de la población y del aumento de enfermedades crónicas que requieren atención de largo plazo, ha implicado un aumento de la carga de trabajo de cuidar la salud en los hogares, y que tal situación funcional al modelo económico y al crecimiento del capital, ha resultado en un deterioro de la situación de las mujeres.

El documento está organizado en cinco capítulos. El primero presenta los argumentos de por qué la relación entre las políticas sanitarias y el cuidado de la salud en los hogares es objeto de investigación, con dos implícitos centrales: que cuidar la salud en los hogares es fuente de inequidad y que las políticas tienen un papel en la reproducción o en la disminución de esa inequidad. El marco teórico para la indagación asume las categorías principales de la economía política para el análisis del contenido de las políticas en términos de mercantilización/des-mercantilización del bienestar, estratificación social y familiarismo/des-familiarismo propuestos por Esping-Andersen (1993; 2000; 2007; 2008;; 2009a; 2009b) discutidas en la literatura feminista (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011; Daly & Lewis, 2011; Esquivel, 2012; Lewis, 1999; Martínez Franzoni, 2008; Orloff, 1993) y del análisis de los efectos de las políticas sobre la equidad de género formulado por Fraser (1997a; 1997b; 2003; 2007; 2008).

Mediante relatos de vida sobre las trayectorias de cuidadoras y cuidadores de personas crónicamente enfermas con grados diversos de discapacidad y dependencia residentes en Bogotá, el segundo capítulo describe las características y condiciones del cuidado de la salud que se brinda en los hogares, analiza las inequidades de género en relación con los costos, responsabilidades y compensaciones desde la percepción de personas cuidadoras en distintas posiciones sociales y las implicaciones sobre su salud, vida económica, laboral y social. Los hallazgos muestran que cuidar en el hogar es una labor que realizan principalmente las mujeres, naturalizada como femenina, devaluada y escasamente compensada por ser considerada un no-trabajo, revelan la proporción en que la

carga es dependiente de los medios de que se dispone para cuidar (incluida la protección en salud), y de cómo éstos a su vez están en función de la posición social que ocupan las personas implicadas en la relación de cuidado. Porque aún si la enfermedad o la discapacidad generan alta demanda en tiempo y actividades, la carga puede ser aligerada si se cuenta con los medios para darle respuesta, no sólo aquellos de los que dispone quien cuida, sino también los recursos que aporta quien lo recibe.

En el tercer capítulo se hace evidente que estos relatos sobre cuidado en los hogares, son expresión de tendencias generales de cambio demográfico, epidemiológico y de desigualdades por sexo en el reparto de la carga de cuidado doméstico en la sociedad. Con base en fuentes secundarias, se presenta el proceso de envejecimiento poblacional y sus efectos sobre la prevalencia de condiciones crónicas causantes de mortalidad prematura y discapacidad que acrecientan las demandas sanitarias de atención en salud de largo plazo y, en un escenario de restricción de bienes y servicios sociales y de salud, pueden explicar la mayor participación de los hogares en el cuidado. Lo preocupante de este panorama es que dada la demanda potencial (aun no estimada), se prevé no solo un incremento de la carga de cuidado para los hogares, sino el ahondamiento de las desigualdades de género en detrimento de la situación de las mujeres. Esto porque datos recientes con base en las encuestas de hogares y la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2012-2013, revelan que el cuidado en los hogares colombianos es un trabajo no remunerado y tiene adscripción de género en tanto la participación femenina es casi el doble de la participación de los hombres.

Qué tanto las normas, políticas y programas de salud dan respuesta a las necesidades y demandas de cuidado, reconocen el trabajo de cuidado en el hogar y a quienes lo realizan, y consideran las inequidades de género en la producción doméstica de salud, son los aspectos objeto del cuarto capítulo. Se trata de un análisis documental que devela los fundamentos ético-políticos y la economía política de las principales directrices desde la creación del sistema de aseguramiento en salud, en diálogo con otro conjunto de normas de protección social y equidad de género. El análisis permite constatar que el sistema de mercado y Estado mínimo creado con la ley 100 de 1993, animado por el lucro y la eficiencia, ha transformado la distribución del cuidado de la salud entre los distintos ámbitos del bienestar y ha trasladado muchas de sus funciones, comprometiendo la equidad. Producto de las restricciones en beneficios, los límites en prestaciones, la deficiencia en la oferta pública, la existencia de barreras al acceso, los discursos sobre corresponsabilidad de la familia y la naturalización de roles, la carga en la producción doméstica de salud se ha incrementado en detrimento de las mujeres, revelando que las políticas no son neutrales frente al género.

Se concluye en el quinto capítulo mostrando la relación que existe entre la carga de cuidado de la salud en los hogares y las políticas de salud. Se confirma la hipótesis de trabajo en el sentido de que la orientación predominante de la política de aseguramiento en salud en el país, ha contribuido a mantener y ahondar las inequidades de género en el cuidado que prodigan los hogares, a través de tres procesos articulados: familiarismo, mercantilización/privatización y naturalización, con sus efectos en explotación, exclusión y desprotección de las mujeres, a la vez que han favorecido la acumulación de riqueza de los agentes del sistema. A partir de los hallazgos se señalan elementos de reflexión para las políticas y vacíos para futuras investigaciones.

1. El problema de investigación, los enfoques y métodos

“Hacer conscientes ciertos mecanismos que hacen dolorosa e incluso intolerable la vida no significa neutralizarlos; sacar a la luz las contradicciones no significa resolverlas. Empero, por escéptico que uno sea respecto de la eficacia social del mensaje sociológico, no es posible considerar nulo el efecto que puede ejercer al permitir a quienes sufren descubrir la posibilidad de atribuir ese sufrimiento a causas sociales y sentirse así disculpados; y al hacer conocer con amplitud el origen social, colectivamente ocultado de la desdicha en todas sus formas, incluidas las más íntimas y secretas.”

-Pierre Bourdieu, *La miseria del mundo*.

1.1. De por qué la relación entre las políticas sanitarias y el cuidado de la salud en los hogares es objeto de investigación

Los hogares son consumidores pero también productores de atención en salud. Históricamente los cuidados a la salud se han ejercido en dos espacios diferenciados: el de las prácticas médicas y de la salud pública que caracterizan el sistema institucional formal de salud, y el de la asistencia en el hogar y el entorno comunitario (Galvez & Matamala, 2002). Entre ellos existen estrechas relaciones de complementariedad y de sustitución que expresan las relaciones Estado-mercado-familias, principales ámbitos de producción de bienestar social y salud.

Aunque cerca del 80% de los cuidados a la salud se desarrolla en los hogares (Sen, George, & Östlin, 2007), la asistencia sanitaria formal sigue constituyendo el eje central de los sistemas convencionales de salud y el espacio donde se distribuyen y gastan los recursos. No obstante, existe un creciente reconocimiento que el sistema global de cuidados incluye no sólo la atención profesional en los ámbitos de la seguridad social, la salud pública, la medicina privada y la asistencia social, sino también las actividades cotidianas de promoción de la salud y las prácticas asistenciales que se realizan al interior de las familias o en la comunidad que constituyen el sistema informal de cuidados domésticos, profanos (Haro, 2000) o artesanales (De la Cuesta, 2004)¹.

¹ La Organización Mundial de la Salud concibe los sistemas de salud como el conjunto de organizaciones, instituciones, recursos y actividades cuya finalidad primordial es promover, mejorar o mantener la salud, e incluye tanto la prestación profesional de servicios que realizan el sector público y privado, como la provisión tradicional e informal (Organización Mundial de la Salud OMS, 2000, págs. 6-8).

El sistema informal se refiere a los cuidados que la red social más cercana presta sin ninguna compensación a personas enfermas, discapacitadas o restringidas de la actividad e implica tareas múltiples y simultáneas de atención personal, médica, doméstica (Gálvez y Matamala 2002) y de enlace entre los ámbitos público y privado (Gómez E., 2008; Montaña & Rico, 2007b), cuya magnitud y complejidad dependen de la naturaleza de la atención y de las relaciones entre la demanda y la disponibilidad y características socioeconómicas y culturales de quienes la realizan (García, Matero y Maroto 2004).

Este cuidado de la salud que se realiza en los hogares es un trabajo que se caracteriza por ser invisible, no remunerado, inequitativo y con adscripción de género porque se asume como un rol de mujeres destinado a satisfacer las necesidades de las familias.

Invisible, porque se desarrolla en el hogar y está subordinado al que se destina a la producción de bienes y servicios. No remunerado, porque no tiene precio en el mercado (o su equivalencia es mal remunerada) y por tanto no se registra en los presupuestos nacionales ni en los sistemas de salud. Inequitativo, en tanto conlleva desigualdades en el reparto del tiempo, las actividades y las compensaciones, que son explicadas por el supuesto básico que naturaliza la división sexual del trabajo, y con ella, las asimetrías de poder y posición que subyacen a las diferencias de roles entre géneros (Durán M. Á., 2002; García, Mateo, & Maroto, 2004; Larrañaga, Arregi, & Arpal, 2004; OPS, 2008^a; World Health Organization WHO, 2009).

Es además un trabajo realizado esencialmente por mujeres en virtud de una concepción dominante según la cual ellas se concentran en tareas reproductivas en el hogar y los hombres en tareas productivas en la esfera pública, aunque un número creciente de mujeres acumula tareas domésticas y remuneradas y más hombres realizan actividades domésticas "femeninas". Tal división del trabajo no es un hecho natural, sino una construcción cultural y social que conlleva desigualdades injustas, innecesarias y evitables entre hombres y mujeres en la producción doméstica de la salud-enfermedad, y están generadas por la discriminación y las diferencias de poder y riqueza entre los géneros.

Además de ser un trabajo emocional, implica tareas múltiples y simultáneas de atención personal, médica, doméstica y de enlace entre los ámbitos público y privado (Galvez & Matamala, 2002; Gómez E., 2008), y tiene repercusiones laborales, económicas, sociales y de salud sobre la vida de quienes lo realizan y sobre el cuidado que prodigan.

Como consecuencia de fenómenos como el envejecimiento de la población y la mayor incidencia de enfermedades y discapacidades que requieren atención a largo plazo, hoy se constata un incremento en la demanda de cuidado, en un escenario de crisis económicas, de cambios en la dinámica y estructura familiares (familias extendidas, jefatura femenina, disminución del tamaño), de transformaciones en el mundo del trabajo (desempleo, marginación y ocupación informal), de mayor participación de la mujer en el mercado laboral y de reorientación de las políticas públicas de protección social y salud. En estas condiciones, existe preocupación por la oferta de cuidadores y la subsistencia de los cuidados informales, lo que ha puesto de nuevo el trabajo doméstico y su valoración económica y social en el centro del debate sobre políticas públicas (Durán M.Á., 2002; Gómez E., 1999; 2008; Montaña & Rico, 2007b; Pedrero M., 2004).

Sin embargo, antes que reconocer la contribución de quienes proveen el cuidado doméstico, tradicionalmente se ha incentivado la participación de las mujeres como administradoras y/o proveedoras gratuitas o mal remuneradas de servicios familiares y comunitarios

con base en los roles por sexo culturalmente aceptados, comprometiendo la equidad (Campillo, 2006; Montaña & Rico, 2007b). De hecho, diversos estudios han mostrado que en general las mujeres dedican más tiempo que los hombres al trabajo doméstico no pagado de atender la salud. En Chile, por ejemplo, un estudio exploratorio realizado por la OPS/OMS en el 2003 (Gálvez, 2004) encontró que el tiempo de las mujeres en actividades domésticas no remuneradas era de 4.1 horas/día, 2.6 veces más que en hombres, pero cuando se trataba del cuidado de enfermos crónicos ascendía a 9 horas/día en promedio. Cinco años más tarde otro realizado a partir de una sub-muestra de cuidadores de personas con discapacidad severa de la encuesta exploratoria de uso del tiempo del Instituto Nacional de Estadística y el Ministerio de Salud realizada entre 2007 y 2008, encontró igualmente que la participación de las mujeres en el cuidado era muy superior a la de los hombres (87.5% vs. 12.5%) y también el tiempo diario de dedicación (Mires & Toro, 2010). En México a partir de la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo realizada en 2002 que incluyó un módulo sobre cuidado de personas con limitaciones físicas o mentales, reveló que el tiempo promedio semanal dedicado al cuidado de enfermos temporales o personas con limitación era de 14 horas semanales, siendo las mujeres las mayores proveedoras (70%) y el tiempo invertido por ellas mayor que el de los varones, 16,1 vs. 10,6 horas/semana (INMUJERES, 2005).

El cuidado no remunerado en salud tiene implicaciones sobre la equidad de género en dos planos: el de la distribución desigual por sexo de los costos, responsabilidades y compensaciones en la producción de salud entre los diferentes miembros de la familia al interior del hogar, y el del reparto de la responsabilidad de cuidar entre el Estado, el mercado y las familias, por el cual las decisiones en la esfera pública tienen repercusiones en la naturaleza y cantidad del trabajo no remunerado y viceversa (García, Mateo, & Maroto, 2004; Gómez E., 2008; OPS, 2008a; OPS, 2008). Al disponer normas, beneficios, servicios y mecanismos de apoyo, los estados establecen en la práctica las condiciones en que se prestan los cuidados dentro y fuera del sector formal y cómo se distribuyen los recursos entre el mercado, la comunidad, los hogares y las personas (Armstrong, 2008; Fraser, 1997a).

En años recientes, responsabilidades que eran del dominio público, son ofertadas en el mercado o han sido trasladadas a los hogares como resultado de las transformaciones en la racionalidad económica y valorativa de las políticas sociales, que sustituyen las provisiones amplias de los sistemas de seguridad social de prestación de servicios y financiamiento estatales, por una noción de protección social orientada a la focalización de subsidios y a la privatización de los servicios sociales como estrategias para mitigar los impactos de las políticas económicas y combatir la pobreza (Arriagada, 2006; Gómez E., 1999; Montaña & Rico, 2007b).

Esta tendencia que transforma los sistemas de protección social de vocación universalista propios de los estados de bienestar (Lautier, 2006), se produce en el marco de reformas estructurales promovidas desde finales de los ochenta por la banca multilateral y otros organismos internacionales de cooperación técnica. Apoyadas en políticas neoliberales de desregulación del mercado laboral y financiero, y del mercado de bienes y servicios, de un ideario pro-mercado y de un discurso anti-intervención estatal en las políticas fiscales y económicas (Navarro, 2007), en las reformas la política social se orienta hacia la descentralización y privatización de los servicios sociales y públicos deteriorando la provisión pública, y se focalizan geográfica y poblacionalmente los servicios básicos en los más pobres con medidas asistenciales que no atacan las causas estructurales y, por el contrario, han contribuido a incrementar la pobreza y la desigualdad.

Con la mercantilización y privatización se limita el acceso efectivo a los servicios de salud, particularmente de los sectores menos favorecidos de la sociedad condicionándolo a la demostración de pobreza. Dado que son las mujeres quienes llevan la mayor carga del cuidado en el hogar, resultan ser también las más afectadas por la disminución de la oferta pública. Además, es precisamente por su papel como cuidadoras que tienen menores posibilidades de participar en mejor posición en el mercado laboral, lo que a su vez determina y limita su acceso a los beneficios de la protección social contributiva (Gómez E., 2008; Marco, 2006).

Estos procesos de privatización se acompañan además de medidas de reducción del gasto público, aumento de la productividad y contención de costos como el aumento de la atención ambulatoria, la disminución de estancias hospitalarias y la desinstitucionalización de enfermos mentales y crónicos, todas las cuales significan una carga adicional para los hogares que terminan absorbiendo los costos que en apariencia se ahorra el sector salud (Gómez E., 2008; Montaña & Rico, 2007b), y que han complejizado la atención doméstica.

De las estrategias de focalización son ejemplos: a) los subsidios a la demanda dirigidos a la población menos favorecida para asegurar su acceso a un paquete básico de beneficios de atención médica y, b) los programas de Transferencias en Efectivo Condicionadas (TEC), que otorgan subsidios monetarios a personas y familias vulnerables que cumplan corresponsabilidades específicas en educación y salud.

En los programas de subsidio a la demanda para salud si bien son las mujeres pobres las principales beneficiarias, las limitaciones en el contenido de los planes de beneficios, además de constituir barreras al acceso para necesidades particulares (Ewig & Hernández, 2009), se convierten en una carga mayor para los hogares. Además, la existencia de fallos en inclusión de la focalización elevan desproporcionadamente los gastos en atención, laboratorios y medicamentos de las mujeres y hogares que no alcanzan los beneficios de los subsidios (Rico, y otros, 1999; Vega, Hernández, & Torres, 2003).

Por su parte, en los programas de TEC, las mujeres son las administradoras de los ingresos y las principales responsables de las mejoras en las condiciones de vida de sus familias, pero no sus beneficiarias. Y aun cuando algunas evaluaciones parecen mostrar un desarrollo de la autonomía femenina, la sobrecarga de trabajo, las tensiones e implicaciones del tiempo destinado al cuidado y la subvaloración económica y social, aparecen como efectos negativos de la intermediación del bienestar. (Campillo, 2006; Daeren, 2004; Montaña & Rico, 2007b; Serrano, 2005; Rawlings & Rubio, 2003)

Lo cierto es que la focalización en naciones pobres resulta una paradoja y ha demostrado ser poco eficaz en tanto no se hace en función de las necesidades de la gente, sino de techos presupuestales fijados por la disciplina fiscal que obligan a ejercicios de doble y triple focalización: mujeres pobres, mujeres indígenas de zonas rurales, niños de hogares pobres con mujeres a la cabeza, ancianos indigentes o población campesina desplazada (Ewig & Hernández, 2009).

Estas políticas -y los programas y estrategias derivados- afectan a las mujeres y los imaginarios y representaciones sobre su papel en la sociedad, las cuales no se perciben como discriminatorias pero en realidad representan un sistema de relaciones de poder que al igualar las oportunidades desconociendo la diferencia y manteniendo las desigualdades de base, contribuye a mantener o ahondar las desigualdades. De allí que se afir-

me que son “ciegas” al género (Gómez E. , 2008) en tanto ignoran la división sexual del trabajo, suponen la disponibilidad de recursos, obligación moral y la gratuidad del tiempo de las mujeres; y soslayan las repercusiones laborales, económicas y sociales de la labor de cuidado. Una situación funcional al modelo económico en tanto garantiza una mano de obra gratuita para la producción de bienes y servicios que de lo contrario tendrían que ser provistos por el Estado o en el mercado, subsidiando así los sistemas de protección social (Arriagada, 2006; CEPAL, 2009b; CEWH, 1999).

La paradoja es que, simultáneamente con estas tendencias que han dominado el ideario sobre lo social y transformado los sistemas de salud y de protección social en las últimas décadas, los enfoques de equidad y género se han hecho presentes en muchos de los postulados de política pública. No obstante, la consideración sobre las injusticias en la producción doméstica de la salud es aún precaria y el discurso predominante sigue apoyándose en el supuesto que naturaliza la división sexual del trabajo e ignora las desigualdades de género, ocultando el papel de las mujeres en la atención y gestión de la salud familiar y comunitaria, pese a que sustentan el cuidado y amortiguan los efectos del déficit de oferta sanitaria.

Porque si bien la equidad constituye un objetivo central de los sistemas de salud y de protección social, ésta se concentra en las dimensiones económicas y en sus efectos para mitigar la pobreza y ha desatendido otras inequidades. El enfoque dominante de las políticas sociales desconoce el hecho que, en sociedades estratificadas con base en el sexo, la clase, la casta, la raza o la etnia, éstas no son neutrales y, por el contrario, pueden contribuir a mantener, ahondar y reproducir las desigualdades injustas (Gómez E. , 1999).

Si el trabajo doméstico de cuidado a la salud es fundamentalmente femenino, desconocer las disparidades entre sexos en el reparto de las responsabilidades familiares, contribuye a ocultar la desventaja de las mujeres en el acceso a recursos económicos, de protección y de reconocimiento social. Pero no sólo existen desigualdades entre sexos; también hay desigualdades entre mujeres según su posición social, edad, etnia, situación geográfica, de salud, posición familiar y habilidades y tiempo disponible para el cuidado. Así, se sabe que mientras las mujeres en mejor posición están en capacidad de “comprar” cuidado, la atención no remunerada de la salud que se ejerce en el espacio doméstico es prestada fundamentalmente por mujeres pobres y la carga sobre ellas es más alta en los países pobres que en los países ricos; y como consecuencia de las diferencias en posición social, las medidas de política tiene efectos diversos y no afectan o benefician a todas por igual. Por ello la pertinencia del enfoque que analiza críticamente los roles que social y culturalmente se han asignado a las mujeres en el capitalismo, afirma la utilidad de la incorporación de la perspectiva de género, resalta la necesidad de analizar la relación entre el género y otras categorías sociales como etnia y clase social (Armstrong, 2008; Gómez E., 2008), y justifica la importancia de estudiar los efectos de las decisiones de política.

Dada la centralidad del cuidado para el desarrollo humano, se requiere crear las condiciones que permitan su justa redistribución social entre hombres y mujeres y entre los dominios público y privado (Gómez E. , 2008; Sen, George, & Östlin, 2007). Corregir las inequidades en la distribución de la carga en la producción de salud, obliga a desnaturalizar la división sexual del trabajo y a hacer visibles los sesgos de las políticas, pues éstas no pueden seguir siendo insensibles a sus efectos de género (Hernández A. , 2009).

A esto han contribuido perspectivas críticas de la economía feminista alternas a la teoría neoclásica, que buscan revelar el papel del cuidado doméstico en la sociedad y re-conceptualizar algunas categorías económicas y sus indicadores -como la noción de trabajo- para reflejar la producción doméstica (Benería, 2006; Borderías & Carrasco, 1994; Parella, 2003), teniendo en las encuestas de uso del tiempo, las cuentas satélite de trabajo no remunerado, la medición de gastos en servicios de atención comunitaria y la valoración de las percepciones de las afectadas, algunas de las principales herramientas metodológicas para producir evidencias que apoyen la formulación de políticas sensibles al género (Durán M.Á., 2002; Montañó & Rico, 2007b).

De estos aportes se desprenden propuestas e iniciativas tendientes a la visibilidad económica del cuidado en los sistemas de cuentas nacionales, la promoción y vinculación de las mujeres al mercado laboral formal, a la formulación de políticas de provisión pública y universal de servicios sociales y familiares, incluida la salud y la seguridad social, de responsabilidad compartida en el ámbito familiar y de reconocimiento de derechos laborales del trabajo doméstico; algunas de las cuales están incorporadas en las recomendaciones de política y acción de los pactos internacionales vigentes sobre derechos humanos y derechos de las mujeres.

Estas preocupaciones acerca del papel de las políticas sobre la equidad de género son válidas para la experiencia del sistema de salud en Colombia, en tanto son las orientaciones principales de privatización y focalización de la nueva política social las que subyacen a las últimas reformas del sector iniciadas con la creación del sistema de seguridad social en salud mediante la ley 100 de 1993² y continuadas con la leyes 1122 de 2007³ y 1438 de 2011⁴. Con la ley 100 se estableció un sistema de mercado de aseguramiento individual, de competencia regulada, centrado en la enfermedad, el cual segmenta a la población en dos regímenes según capacidad de pago (contributivo para los trabajadores y personas con capacidad para cotizar y subsidiado para los más pobres), fragmenta la atención entre aseguradores (las Empresas Promotoras de Salud EPS) y proveedores de atención públicos y privados en competencia (las Instituciones Prestadoras de Servicios de salud IPS), establece paquetes diferenciales de prestaciones de salud en detrimento de los pobres (el Plan Obligatorio de Salud POS), presenta múltiples barreras de acceso a los servicios y poca integralidad de sus acciones.

Como era de esperarse de un modelo que reduce el papel del Estado en la prestación y financiamiento de los servicios en favor de la ampliación de la esfera de mercado y la prestación privada de servicios y reduce la inversión pública focalizada en los grupos de población de menos recursos mediante subsidios a la demanda, un tema de debate desde su implementación ha sido el de sus efectos sobre la equidad. Y son numerosos los estudios al respecto (Agudelo, Cardona, Ortega, & Robledo, 2011; Castaño, Arbeláez, Giedion, & Morales, 2001; Flórez, y otros, 2007; Guarnizo & Agudelo, 2008; Martínez, Rodríguez, & Agudelo, 2001; Yepes, Ramírez, Sánchez, Ramírez, & Jaramillo, 2010), la mayor parte de los cuales se han concentrado en el análisis de la cobertura de aseguramiento, la distribución geográfica de recursos y el acceso a servicios según característi-

² Ley 100 “Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones”. (23 de diciembre de 1993). *Diario Oficial* (41.148).

³ Ley 1122 “por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”. (9 de enero de 2007). *Diario Oficial* (46.506).

⁴ Ley 1438 “por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”. (19 de enero de 2011). *Diario Oficial* (47.957).

cas socioeconómicas de la población, pero escasamente sobre sus consecuencias en materia de equidad de género

Aún más, pese a que las políticas sanitarias en Colombia encajan en las tendencias neoliberales actuales sobre la cuestión social, algunos de cuyos efectos en incremento del trabajo no remunerado y profundización de las inequidades de género han sido mencionados, no se encontró en la literatura estudios que tuvieran como objeto estudiar estas relaciones. Las investigaciones en relación con el cuidado de la salud en los hogares son escasas y tratan fundamentalmente sobre las características e implicaciones del cuidado sobre enfermos o necesitados y cuidadores (Barrera, Pinto, & Sánchez, 2006; Castilla, y otros, 2005; Fuentelsaz, y otros, 2006; Rodríguez N., 2005) o caracterizan a quienes cuidan y los roles que cumplen (De La Cuesta Benjumea, 2006; Giraldo, Franco, Correa, Salazar, & Tamayo, 2005; Montalvo & Flórez, 2008; Pinto, 2004). Algunos trabajos más generales caracterizan la carga de cuidado y los costos de la economía no remunerada (Pineda, 2011; Villamizar García-Herreros, 2011); examinan los efectos del trabajo doméstico sobre la calidad de vida y bienestar de las mujeres; hacen aportes locales a la medición económica del trabajo doméstico (Loaiza, Sánchez, & Villegas, 2004); o evalúan los efectos de programas sociales sobre el bienestar de las mujeres (DNP, 2004; Lagarde, Haines, & Palmer, 2007).

En respuesta a ese vacío, esta investigación buscó develar y explicar la relación entre el contenido de las políticas sanitarias - en particular la política de aseguramiento en salud iniciada con las reformas de los años noventa-, y la equidad de género en el trabajo del cuidado de la salud en los hogares, con el propósito de aportar a la formulación de políticas en una perspectiva de superar las inequidades de género y avanzar en un desarrollo justo de la salud y la atención.

La pregunta general que orientó la investigación fue: ¿contribuye la política de aseguramiento en salud en Colombia a reducir y combatir o por el contrario a generar, mantener y ahondar las inequidades de género en relación con la carga de trabajo por el cuidado de la salud en los hogares?

Complementaron esta pregunta los siguientes interrogantes:

- ¿Cómo perciben quienes realizan el cuidado de la salud en los hogares la equidad de género en relación con los costos, responsabilidades y compensaciones por el cuidado?, ¿cuáles son las implicaciones sobre su salud, condiciones de vida y seguridad económica?, ¿cuál su percepción sobre la relación entre el sistema de aseguramiento en salud y la carga de cuidado?
- ¿Tiene la política de aseguramiento en salud una perspectiva de género en relación con el trabajo doméstico de cuidado en salud y el papel de mujeres y hombres en su provisión?, ¿da respuesta a las inequidades existentes?
- ¿Pueden ser explicadas las inequidades de género en la distribución del cuidado doméstico de la salud a la luz de las orientaciones principales de la política sanitaria, en particular, del sistema de aseguramiento en salud?

La hipótesis central es que existe una demanda creciente de cuidados de salud como consecuencia de procesos demográficos y epidemiológicos que es necesario atender. En los últimos años, tal demanda ha implicado un aumento en la carga de trabajo doméstico, en virtud de una orientación de las políticas sociales – y la política de salud en particular– que traslada a los hogares responsabilidades que antes eran del dominio estatal. Esta

situación, útil al modelo económico y al crecimiento del capital en tanto garantiza una mano de obra gratuita para la producción de bienes y servicios, ha devenido en explotación, pobreza, exclusión y desprotección de las mujeres, indicativas de inequidades de género.

1.2. Objetivos

Para responder las preguntas e hipótesis, el trabajo tuvo como finalidad analizar la relación entre la equidad de género en el cuidado de la salud en los hogares y la orientación y fundamentos de la política de aseguramiento en salud en Colombia, teniendo como objetivos específicos:

- Analizar las inequidades de género en relación con los costos, responsabilidades y compensaciones por el cuidado de la salud en los hogares desde la percepción de cuidadoras y cuidadores en distintas posiciones sociales, y las implicaciones sobre su salud, vida económica, laboral y social.
- Explorar la percepción que cuidadoras y cuidadores en distintas posiciones sociales tienen acerca de los efectos de la política de aseguramiento en salud sobre la equidad de género en el cuidado doméstico de la salud.
- Identificar las principales tendencias en materia de necesidades actuales y potenciales demandas de cuidado de la salud y carga doméstica por el cuidado en las que se inscriben las experiencias de cuidadoras y cuidadores.
- Examinar la orientación de las políticas de salud iniciadas en la década de los años noventa con las cuales se crea el sistema de aseguramiento en salud en Colombia, en términos de sus valores y principios generales, su valoración sobre lo justo en salud y la justicia en relación con el género.
- Estudiar los contenidos de los planes, normas y políticas de salud acerca de (o con efecto sobre) la equidad de género, en particular, si la política de aseguramiento en salud toma efectivamente en consideración las inequidades de género en relación con el trabajo de cuidado de la salud en los hogares.
- Interpretar cómo la orientación y contenidos de la política de aseguramiento en salud contribuye a reducir y combatir o a generar, mantener y ahondar las inequidades de género en relación con el cuidado doméstico de la salud.

1.3. Enfoques

Subyacen a la pregunta general de este proyecto sobre las relaciones entre los fundamentos de las políticas y la equidad de género en relación con el trabajo de cuidado de la salud que se realiza en los hogares dos implícitos centrales: que este trabajo es fuente de inequidad y que las políticas tienen un papel en la reproducción o en la disminución de las inequidades de género. Esto devela de partida una postura alterna y crítica del *statu quo*, aquel que naturaliza la división sexual del trabajo y defiende la aparente neutralidad de las decisiones de política pública en materia de equidad de género y de equidad sanitaria. Por ello, desde el punto de vista epistemológico, esta investigación se mueve en el marco de la Teoría Social Crítica.

En este sentido acoge las premisas básicas de la investigación social derivadas de las principales tradiciones de las teorías críticas al positivismo y a la racionalidad instrumental de la ciencia señaladas por Kincheloe y McLaren (2005): develar las relaciones de po-

der, la centralidad del lenguaje en la formación de la subjetividad que sirve al poder, las hegemonías ideológicas, las distintas caras de la opresión, y el papel de la investigación en resistir o reproducir los sistemas de opresión de clase, etnia y género. Asume igualmente la investigación desde una perspectiva situada porque reconoce que el conocimiento se produce en situaciones históricas concretas; acepta el compromiso de revelar los marcos de referencia y posturas desde los cuales se construye e interpreta la investigación, y declara una pretensión emancipadora.

El marco de análisis e interpretación se erige sobre tres grandes pilares en diálogo con los conceptos y debates en la literatura especializada acerca de la equidad de género en el trabajo de cuidar la salud en los hogares.

- Un enfoque sobre el cuidado como trabajo a partir de posturas críticas de la sociología y la economía feministas acerca del *care* y la economía del cuidado, que precisa los límites del objeto de estudio; es decir, los conceptos básicos y supuestos que definen y explican el trabajo de cuidar y cuidar la salud.
- Un enfoque de economía política para el análisis de las políticas públicas sociales que partiendo del trabajo de Gøsta Esping-Andersen (sociólogo danés de cuyo trabajo se dice tiene profundas raíces en Marx y Polanyi), sobre las diferencias de la intervención del Estado en lo social en los países industrializados que dio origen a su tipología sobre regímenes de bienestar, se adentra en las lecturas y debates feministas de esta lectura sobre el bienestar en relación con la organización social del cuidado. Este pilar sienta las bases para el análisis de los fundamentos de economía política de las políticas, entendida ésta como un marco para examinar la constitución de las políticas de bienestar social y cómo expresan la interrelación entre el Estado, el mercado y las familias e influyen en la estructura social general.
- Un enfoque analítico sobre la equidad de género asentado en la concepción de justicia propuesta por Nancy Fraser, reconocida filósofa, socióloga y feminista norteamericana, profesora de ciencias políticas y sociales de la New School University de Nueva York, declarada marxista no ortodoxa y partidaria de la teoría crítica social y cultural, la cual aporta al examen e interpretación de las nociones de justicia que subyacen a las políticas (fundamentos ético-políticos) y las prácticas derivadas.

1.3.1. El cuidado desde una perspectiva de género

El cuidado (*care*) ha sido en las últimas décadas objeto de teorización sobre su definición, contenido, dimensiones, aplicaciones y uso como categoría de análisis, desde diversas disciplinas y enfoques. Pese a su importancia histórica y su esencialidad para la vida cotidiana, está presente en los debates científicos desde hace relativamente poco tiempo, pero aún sigue siendo marginal en las discusiones políticas.

Según Tronto (1994, pág. 21), el cuidado es un concepto moral y político. Su interpretación está estrechamente ligada a las estructuras de poder e inequidad existentes en la sociedad, pero tiene el potencial de ayudar a repensar la interdependencia entre sujetos y, en consecuencia, proponer un ideal más democrático de cómo el poder debe ser redistribuido, y de allí su carácter político. Es por ello que debe concebirse de manera integral, superando las nociones fragmentadas que mantienen privilegios y perpetúan la discriminación de clase, género o etnia.

Siguiendo esta idea, Fisher y Tronto definen el cuidado como “una actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar o reparar nuestro ‘mundo’, de tal manera que podamos vivir en él lo mejor posible”; una red de soporte vital que incluye el cuidado de los cuerpos, la alimentación, el mantenimiento del espacio doméstico y la conservación del ambiente (citadas por Tronto, 1994, pág. 103). Una definición de la que resaltan varios aspectos: se refiere a la interacción humana con otros pero también con el ambiente, implica algún tipo de acción y la aceptación de carga, puede referirse a una actividad o a un proceso, y es tanto una práctica como una disposición

Como proceso, el cuidado involucra cuatro fases analíticas separadas pero interconectadas: i) preocuparse por (*caring about*), que implica una necesidad a la que debe darse respuesta; ii) encargarse de (*taking care of*), que significa la posibilidad de hacer algo con la necesidad identificada; iii) dar cuidado (*care giving*), es decir, hacerse cargo directamente de responder a las necesidades; y, iv) recibir cuidado (*care receiving*) que se refiere a la respuesta al cuidado de quien lo recibe (Tronto, 1994, págs. 105-8). Como actividad, aunque culturalmente construido, es necesario en toda sociedad, y con independencia de cómo se conciba, requiere de recursos para su realización, tanto de bienes materiales, como de tiempo y habilidades.

Por supuesto el cuidado tiene una dimensión emocional. Tiene una enorme carga de subjetividad que se traduce en emociones, sentimientos, afectos o desafectos, amores o desamores que tiende a idealizarse como una habilidad individual propia de las mujeres, y contribuye a reforzar los estereotipos de género y el vínculo mujeres-cuidado (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011). Sin embargo, aunque implica una disposición a hacerse cargo de las necesidades de otro, lejos de ser virtud o devoción, es principalmente una práctica; un trabajo (Arango & Molinier, 2011; Molinier, 2011).

No obstante, si algo caracteriza el cuidado es que es un trabajo devaluado, como devaluados quienes lo realizan, lo que en opinión de Tronto (1994), proviene de varios imaginarios que se articulan para ocultar su importancia y sirven para mantener las posiciones de poder y privilegio: la asociación con la privacidad, la emoción y la precariedad, con asuntos del cuerpo y procesos “naturales”, con virtudes y habilidades femeninas y con la idea que la necesidad de atención es dependencia y por tanto debilidad.

Pero es sobre todo un trabajo realizado por mujeres con base en la división sexual según la cual ellas se concentran en tareas reproductivas en el hogar y los hombres en tareas productivas en el mundo público. Tal división no es un hecho natural, sino una construcción cultural y social, resultado de las concepciones dominantes de una tradición patriarcal que si bien existió en otros modos de producción, se afianza con el desarrollo de un nuevo orden político, económico, social y científico: la sociedad capitalista (Borderías & Carrasco, 1994; Carrasco, Borderías, & Torns, 2011; Molyneux, 1994; Rodríguez C., 2012).

Esta idea sobre el origen de la subordinación femenina constituye uno de los ejes centrales del debate feminista. En los años 70 dos posiciones teóricas en torno a la relación entre patriarcado y capitalismo hicieron presencia en las discusiones sobre las relaciones entre hombres y mujeres en todos los ámbitos de la sociedad.

Una denominada del feminismo radical, concibe las desigualdades de género como fruto de la división sexual del trabajo de la estructura patriarcal, la cual es articulada por el

capitalismo para mantener la dominación masculina basada en el trabajo doméstico. La otra, del feminismo marxista, si bien acepta el patriarcado como categoría explicativa, le asigna una base económica y material, y critica las posturas radicales por invisibilizar que el patriarcado sirve a la dominación de la mujer en beneficio del capital, en tanto considera el trabajo doméstico como espacio de reproducción de la fuerza de trabajo (la mercancía), y a las mujeres que lo realizan, como mano de obra potencial, barata y flexible.

Para comprender la discusión, aunque trabajo es toda actividad tendiente a la satisfacción de las necesidades de producción y reproducción de la vida humana, en el capitalismo sólo se reconoce a aquella parte que se intercambia por una renta, mientras el que se realiza para asegurar la reproducción social y el mantenimiento de la fuerza de trabajo se mantiene invisible. Una diferenciación basada en la teoría económica clásica que asigna valor al trabajo que genera productos destinados al mercado y reduce a uso el destinado a cubrir necesidades, eliminando su carácter de categoría económica y negando su valor en el ciclo de reproducción del capital y su contribución social (Benería, 2006; Borderías & Carrasco, 1994; Esteban, 2006; Garduño-Andrade, 2007; Himmelweit, 2011; Molyneux, 1994; Picchio, 1994).

La salida a la dualidad teórica proviene en los años 80 de una corriente que analiza el patriarcado y el capitalismo como estructuras autónomas e interrelacionadas, la cual pretende superar las limitaciones de las posturas radicales que desconocen que la división sexual se apoya en relaciones económicas específicas, y las de las posturas socialistas que omiten que la posición desigual de las mujeres es previa al capitalismo (Borderías y Carrasco 1994; Carrasco, Borderías, & Torns, 2011; Parella 2003).

Se parte de aceptar que la desigualdad entre hombres y mujeres se incorpora en las relaciones de producción y en la división social del trabajo, es decir, que las relaciones de género no se derivan de las de clase sino que las preceden (Parella, 2003). Es en este marco en el cual, de la mano de posturas feministas críticas de la teoría económica próximas al marxismo, surge el enfoque de la producción-reproducción, el cual reelabora los supuestos sobre el trabajo que subordinan las tareas de la reproducción (y su valor económico) a las de producción mercantil y afirma la interdependencia entre los ámbitos productivo y reproductivo en un mismo nivel jerárquico (Himmelweit, 2011; Mellor, 2011; Molyneux, 1994; Picchio, 1994; 2011).

Esto coincide además con un cambio de énfasis en el discurso, desde la atención centrada en la marginación de la mujer de los procesos de desarrollo, a uno que discute su forma de integración en una posición subordinada no basada en las diferencias biológicas con el hombre, sino en las asimetrías entre los ámbitos productivo y reproductivo que se derivan de las desigualdades estructurales de poder entre los sexos (en el acceso a recursos, conocimiento y toma de decisiones) y de las diferencias en normas y valores basados en características de identidad o comportamiento (Borderías & Carrasco, 1994; Carrasco, Borderías, & Torns, 2011; Scott, 1996).

Más recientemente, el debate sobre el doble carácter de relación económica y social de la división del trabajo se ha complejizado con los desarrollos teóricos que desde los feminismos negro, chicano y poscolonial introducen la diferencia en la teoría feminista, y aportan a la comprensión del carácter *racializado* y *generizado* del capitalismo. Se reconoce que las relaciones de género interactúan con otras categorías sociales como clase y raza/etnia, y por eso se critica la subordinación femenina basada en el referente de la mujer "genérica" (mujer blanca, de clase media, de la sociedad burguesa) como una ca-

tegoría universal de análisis y porque in-visibility a mujeres indígenas, negras, obreras y campesinas ubicadas en distintas posiciones subalternas (Curiel, 2007; Lugones, 2008; Pérez Orozco, 2006).

La discusión central es asumir a las mujeres como un grupo homogéneo con iguales intereses, deseos, conciencia de clase, posición racial o étnica, e incluso con iguales contradicciones, excluyendo las particularidades históricas y las otras relaciones simultáneas que definen la posición de los distintos grupos en contextos históricos y culturales específicos, y las contradicciones en la posición de las mujeres dentro de varias estructuras. Tal idea construida a partir de la posición o el privilegio de un grupo particular que se hace norma, trae consigo también una noción homogénea de la opresión de las mujeres, e impide analizar cómo se ejerce el poder más allá del patriarcado (Mohanty, 1984, págs. 336-7).

A esto se denomina interseccionalidad (*Intersectionality*). Una propuesta de la teoría feminista contemporánea que se eleva como paradigma transformador (Carastathis, 2014) (Hankivsky & Christoffersen, 2008), porque significa un cambio de postura en la forma binaria de entender el poder que permite comprender cómo funcionan sistemas cruzados de exclusión y dominación; es decir, la manera como convergen el racismo, el patriarcado y la opresión de clase, para crear desigualdades que definen las posiciones relativas de mujeres y hombres en la sociedad (Crenshaw K., 1989; Expósito, 2012; Munévar, 2005; Symington, 2004), y definen las múltiples identidades (Carastathis, 2014; Cho, Crenshaw, & McCall, 2013). Lo central de esta postura es el reconocimiento que los mecanismos de discriminación y subordinación no actúan a lo largo de un solo eje, no son procesos separados ni aditivos, pero sí interdependientes, y generan experiencias particulares de opresión y privilegio (Crenshaw K., 1994; Hankivsky & Christoffersen, 2008; Östlin, George, & Sen, 2002; Symington, 2004).

No se trata sólo de un recurso investigativo para analizar el impacto de la convergencia de los distintos tipos de discriminación y desventaja sobre la posición social de las mujeres, develar los debates discursivos y supuestos ideológicos de la dominación, o la revisión sobre los efectos de las políticas. Tiene también una dimensión política referida a las formas como se resiste el poder, y al sujeto político de la lucha política -del movimiento feminista, campesino, sindical, antirracista o anti-homofóbico, por ejemplo- (Cho, Crenshaw, & McCall, 2013; Munévar, 2012; Viveros, 2012).

Como herramienta analítica para captar las dinámicas contextuales del poder y develar los discursos y espacios construidos no visibles (Carastathis, 2014; Cho, Crenshaw, & McCall, 2013; Munévar, 2012), la interseccionalidad permite dar cuenta de la existencia y convergencia de múltiples marcos (incluidos el hetero-normatismo y el corporalismo) y formas de opresión (Munévar D. , 2005; Viveros, 2009), tanto en el nivel micro de la experiencia intersubjetiva, como en el nivel meso del grupo, o el nivel macro de las estructuras que son producidas y reproducidas por las instituciones (Hill Collins citada por Carastathis, 2014, pág. 307). En salud, por ejemplo, sirve para comprender las vías mediante las cuales las relaciones sociales producidas en contextos particulares influyen la salud y se expresan en condiciones desiguales de salud-enfermedad-bienestar y carga de cuidado y las formas como las instituciones estructuran diferencialmente la atención basadas en la clase, el género, la raza, el territorio, la diversidad sexual o la discapacidad (Mullings & Schulz, 2006).

Se trata de una visión más comprensiva porque posibilita el análisis de las relaciones de desigualdad entre sexos y de las relaciones de desigualdad entre mujeres (Arango, 2008) que se desprenden de las intersecciones entre los distintos sistemas de dominación. Es a lo que Breihl (2003) llama “la triple inequidad”, en la que los mecanismos de reproducción de las desigualdades se interrelacionan en un mismo nivel y comparten su origen en los procesos de acumulación y concentración de poder económico, patriarcal y de grupos étnicos en ventaja.

1.3.2. Economía política del bienestar: propuesta para el análisis de las políticas públicas sociales

Con el capitalismo se produce una ruptura con las antiguas formas de protección basadas en relaciones políticas (la familia, la iglesia, el amo, la nobleza) y el bienestar de las personas se hace dependiente del proceso mercantil y de la existencia de instituciones de protección social (políticas sociales) para asegurar las necesidades de reproducción de los asalariados y permitir la estabilidad del régimen de acumulación (Théret, 2006). A través de las políticas sociales los Estados protegen frente a la exclusión social y la concentración del ingreso a las que tienden las economías de mercado, definiendo en la práctica la redistribución social y el ejercicio de los derechos y responsabilidades de los ciudadanos. Lo que clásicamente se ha definido como Estado de Bienestar.

Sin embargo, Estado de Bienestar no significa que toda la preocupación del Estado es el bienestar de los ciudadanos, como tampoco que el bienestar es sólo un asunto del Estado. En otras palabras, que el lado estatal es sólo una parte y en el bienestar también participan el mercado y la familia. De allí que otros autores prefieran hablar de política social (Lautier, 2006) o sistemas de protección social (Théret, 2006) y no de estado de bienestar, entendiendo lo social como las mediaciones entre los órdenes del Estado (lo político), el mercado (lo económico) y la familia (lo doméstico), en los que cada orden es social, no sólo el Estado.

A esta visión global de la producción de bienestar es a lo que Gösta Esping-Andersen denomina Regímenes de Bienestar (Esping-Andersen, 1993), a los que entiende como la forma en la que el Estado, el mercado y la familia de manera conjunta e interdependiente producen bienestar en una sociedad, y da cuenta no sólo de cómo se caracterizan los estados de bienestar sino cuáles son sus raíces históricas, las cuales explican las diferencias entre países.

En un ejercicio comparativo de los sistemas desarrollados por las sociedades industriales en la posguerra, y de su pleno desarrollo y consolidación en la década de los años setenta, construye una tipología de tres distintos grupos de regímenes de bienestar: el socialdemócrata de los países nórdicos, el corporativista conservador de la Europa continental y el liberal de los países anglosajones, a los que dedica el análisis de una de sus obras más importantes *Los tres mundos del estado de bienestar*, publicada a principios de la década de los años noventa (Esping-Andersen, 1993).

Tal tipología pretende superar las limitaciones de los enfoques comparativos tradicionales centrados en analizar sólo las actividades estatales en materia de provisión social o los contenidos en materia de derechos, subsidios y servicios, al desarrollar un marco de economía política que incluye los criterios (incluidas las categorías y variables) para analizar el desarrollo de los estados de bienestar, y los criterios para valorar su crecimiento y

capacidad de ajuste con base en la movilización de clase, esto es, según el grado de desarrollo del sindicalismo y los partidos de izquierda y según la existencia y naturaleza de las coaliciones políticas entre clases y el papel de la clase media (Esping-Andersen, 1993).

En relación con los primeros, los elementos centrales del enfoque son tres:

- Grado de des-mercantilización (*decommodification*). Se refiere a cómo el Estado concede los derechos (y cuáles) y si ellos son independientes del nexo monetario, es decir, si permiten la supervivencia del individuo por fuera del mercado, así como el compromiso con el pleno empleo.
- Sistema de estratificación que promueve la política social, es decir, de qué manera el status de alguien como ciudadano compite o reemplaza su posición de clase.
- Cómo se entrelazan en la provisión social las actividades del Estado, las del mercado y cuál es el papel de las familias.

Con esto el autor establece los modelos de bienestar y sus características distintivas según la extensión y efectividad de la protección social, la cual resume los criterios de análisis y el tipo de respuesta (configuración institucional) que el Estado bienestar, en forma predominante pero siempre mixta, ofrece, como se presenta en el Cuadro 1-1.

Cuadro 1-1: Características de los regímenes de bienestar.

Criterios de análisis sobre el desarrollo del Estado de Bienestar	Tipo de régimen		
	Liberal	Corporativista-conservador	Social-demócrata
Des-mercantilización (criterio de acceso a beneficios)	Con base en necesidad demostrable. Beneficios mínimos	Con base en mérito. Beneficios por estatus social y laboral	Con criterio de ciudadanía. Beneficios amplios
Estratificación	Según riqueza.	Según relación salarial. Discrimina entre asalariados y excluye no asalariados.	Igualdad de estatus con independencia de clase o posición en mercado.
Relaciones Estado-mercado-familia	Papel central del mercado. Estado marginal, para los pobres, carga sobre las familias.	Papel central de la familia y Estado subsidiario.	Papel central del Estado.
Tipo de respuesta del Estado de Bienestar	Asistencia pública	Seguridad social (tipo Bismarck)	Universalista (tipo Beveridge)
Casos representativos	Estados Unidos, Reino Unido	España, Alemania	Suecia, Dinamarca

Fuente: Elaboración propia con base en (Esping-Andersen, 1993).

Se trata de una tipología de regímenes divergentes derivada de la economía política europea clásica, y construida para las realidades de los modelos de política social que se desarrollaron en los países altamente industrializados en el período de posguerra y hasta la crisis del petróleo en los setenta.

Para muchos este primer trabajo fue pionero en el mundo académico de los estudios comparativos y se difundió ampliamente, pero no por ello careció de críticas, las cuales pueden resumirse en dos grandes grupos: las de la tipología propiamente y las del enfoque. Las primeras incluyen preguntas por la adaptabilidad a los cambios de los casos dada su referencia a circunstancias históricas particulares; la sensibilidad para clasificar casos difíciles o mixtos; y su aplicabilidad en contextos diversos que carecen de la experiencia de estados de bienestar desarrollados. Las segundas discuten aspectos como su utilidad descriptiva pero bajo poder explicativo; el sesgo social-demócrata en favor de las soluciones universalistas y des-mercantilistas sin atender a los aspectos estructurales del mercado capitalista; y asuntos como las limitaciones de una construcción ideal con valor heurístico antes que el resultado de modelos concretos a partir de los cuales abstraer características comunes (Adelantado & Noguera, 1999; Del Valle, 2010; Draibe & Riesco, 2006).

Sin embargo, la fuente más significativa de debate proviene de la literatura feminista que considera a este trabajo y otros similares “ciegos” frente al género dado el precario desarrollo del rol de la familia y la exclusión de la división sexual del trabajo en el análisis de la previsión social (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011; Parella, 2003a), y ciegos a la raza, etnia y condición migratoria, agrega Williams (1997).

Aunque se reconocen las potencialidades de las categorías centrales, para muchas feministas tal como lo sintetiza Orloff (1993; 1996), la propuesta de Esping-Andersen es problemática porque sus ciudadanos son implícitamente hombres trabajadores (hegemonía de la figura del “varón proveedor”), hace énfasis en el impacto sobre las relaciones de clase y la relación Estado-mercado sin considerar el impacto sobre las relaciones de género y la relación Estado-familias, invisibiliza el trabajo no remunerado de las mujeres como fuente de bienestar y desconoce la división sexual del trabajo y el hecho de que la vinculación de las mujeres al empleo no es una cuestión de elección entre trabajo y hogar como el autor parece sugerirlo, sino el resultado de las relaciones de género.

Pero el cuestionamiento más amplio que subyace es por la validez del enfoque para los regímenes de bienestar contemporáneos; es decir, la vigencia de la tipología en medio de la llamada crisis del Estado de Bienestar y en el marco de la transición hacia una sociedad post-industrial. En su siguiente libro *Fundamentos sociales de las economías post-industriales* publicado una década más tarde, Esping-Andersen (2000) responde aceptando que en las condiciones actuales de crecimiento lento, desempleo y desregulación económica, la estructuración y ordenamiento institucional del Estado benefactor es obsoleta para responder a los nuevos riesgos derivados de la inestabilidad familiar y de los cambios en el mercado de trabajo, configurándose una nueva economía política.

Aclara que no obstante el cambio en las condiciones de fin de siglo, su tipología sigue vigente y sólo muestra cambios de énfasis en el comportamiento de los países sin que los modelos de regularidades y diferencias que configuran los tres regímenes se alteren, aún a pesar de la incorporación de un nuevo criterio de análisis: el grado de familiarismo/des-familiarización en la sociedad.

Este nuevo criterio se introduce en parte como respuesta a la mencionada crítica feminista sobre la ceguera frente al sexo de su producción anterior, que desconoce la división sexual del trabajo y la contribución del trabajo reproductivo al bienestar colectivo. Pero es sobre todo el resultado de la revisión del enfoque en un entorno de erosión de la capacidad de las familias de cuidar y de asumir el incremento de la pobreza y los riesgos deri-

vados de la nueva configuración de los mercados de trabajo, y en el que la desmercantilización resulta insuficiente porque opera sólo para quienes están asalariados y deja por fuera a las mujeres que carecen de vínculo laboral formal y se dedican a la economía no remunerada

Un estado familiarista es aquel que desplaza la carga principal por el bienestar a los hogares, mientras uno que promueve la des-familiarización, no sólo reduce las responsabilidades asistenciales, sino también la dependencia individual dentro de la familia (Esping-Andersen, 2000, pág. 66). No es, contradictoriamente y aunque su nombre pareciera indicarlo, un sistema pro-familia en el que las políticas tenderían a reducir la carga de las familias y la dependencia de bienestar de los individuos de los lazos de parentesco a lo que se denomina desfamiliarización.

Por el contrario, los regímenes familiaristas se caracterizan porque las políticas para las familias son poco desarrolladas en virtud del principio de subsidiariedad según el cual la intervención pública es deseable sólo en aquellas situaciones en que los hogares fracasan en la provisión de bienestar (Van Kersbergen 1995, citado por Esping-Andersen, 2000, pág. 74). En otras palabras, la medida en que las familias asumen los riesgos es inversamente proporcional al grado de compromiso de los regímenes con la provisión pública de prestaciones familiares.

Reducir la carga no significa que las familias pierdan sus funciones en la producción de bienestar como tampoco que la mejora beneficie por igual a todos los miembros del hogar. No es así en los regímenes en los que operan ampliamente las políticas de bienestar hacia las familias (medidas en términos de gasto en servicios familiares sanitarios y no sanitarios, subsidios para familias con hijos, cobertura de servicios públicos como guarderías y asistencia domiciliaria a ancianos) como el social-demócrata; ni en los estados liberales donde la asistencia es pasiva, escasa y dirigida a sectores específicos. Tampoco en los modelos corporativistas de protección social basados en el empleo y fuerte injerencia religiosa los cuales, al basarse en un ideal de familia de “varón proveedor” y mujer “ama de casa”, tienden a favorecer a los hombres y estimulan el familiarismo (medido según la proporción de ancianos que viven con sus hijos, de jóvenes desempleados que viven con sus padres y el número de horas semanales de trabajo no remunerado), con lo que la cuota de los aportes de los hogares sigue siendo femenina e invisible.

Por ello, en tanto la producción familiar de bienestar se basa fundamentalmente en el trabajo femenino no remunerado, la des-familiarización es importante porque indica el grado en que la política (o el mercado) hace a la mujer autónoma para establecer su propio núcleo familiar, pero también porque es una condición que posibilita su incorporación al mercado laboral. Dicho de otra manera, el familiarismo constituye uno de los principales obstáculos para el cambio de estatus de las mujeres (Esping-Andersen, 2000; 2008).

Para este autor, la tendencia que reduce las posibilidades de las mujeres, sobre todo de las más pobres, de vincularse al mercado laboral, es principalmente un obstáculo para el crecimiento económico, porque se limita la contribución a través del empleo, se incrementan las asimetrías entre mujeres en mejor y peor posición y se reduce la inversión en el cuidado de los hijos y familias, lo que en el largo plazo puede generar desigualdades y menor bienestar (Esping-Andersen, 2008, pág. 34). Por eso aboga por políticas para desfamiliarizar a través del Estado.

El caso es que cambios como la jefatura femenina de hogar, mayor educación y mayor vinculación al empleo formal de las mujeres que han resultado en mayor autonomía económica y familiar e indicarían avances en la equidad de género, no han transformado sin embargo la especialización del espacio doméstico, al punto que la “revolución silenciosa de los roles de las mujeres” a que se refiere el autor es incompleta y puede dar lugar a mayor polarización social y nuevas inequidades (Esping-Andersen, 2009b, pág. 1). Además de las fuerzas endógenas -vale decir los arreglos privados al interior de los hogares, el equilibrio de equidad de género está amenazado por fuerzas que competen al estado de bienestar y su adaptación a la sociedad posindustrial del siglo XXI. No es suficiente con la repartición de tareas. Se requiere un nuevo estado de bienestar; una nueva política social con más equidad de género que busque maximizar las capacidades de las familias mediante des-familiarización de las necesidades de cuidado.

Cuatro esferas fundamentales de acción caracterizarían esta nueva arquitectura del estado benefactor: una política para las familias que maximice el empleo de las mujeres y dé garantías salariales para combatir la pobreza infantil; un nuevo contrato de género que incluya medidas para conciliar el trabajo y la maternidad/paternidad, junto con políticas para promover mayor igualdad entre hombres y mujeres; compromiso con el pleno empleo, de calidad, sobre todo para las mujeres; y, un nuevo contrato generacional que permita repensar los sistemas de atención médica y servicios de asistencia social para personas mayores y discapacitadas y transformar el rol tradicional de cuidado a cargo de las mujeres (Esping-Andersen, 2007; 2008; 2009a).

Estos desarrollos que en apariencia podría ser una reivindicación de género, tiene realmente justificaciones macroeconómicas en tiempos de crisis, como se constata en la siguiente cita:

Las políticas de igualdad de género no deben considerarse simplemente como una concesión a las demandas de las mujeres. Si la sociedad no es capaz de armonizar la maternidad con el empleo, nos privaremos de un baluarte más efectivo contra la pobreza infantil: que las madres trabajen. También enfrentaremos déficit de mano de obra importante o bien, escasez de nacimientos. Y como las mujeres tienden en la actualidad a tener más escolaridad que los varones, estaremos desperdiciando capital humano. La igualdad de género ha llegado a favorecer el equilibrio postindustrial (Esping-Andersen, 2007, págs. 9-10).

Claramente la propuesta de Esping-Andersen no está centrada en el cuidado como objetivo del bienestar, ni orientada por una perspectiva de género. Su utilidad estriba en las categorías de análisis propuestas para analizar la amplitud de la protección social que resulta de la relación Estado-mercado-familias, y en particular, los desarrollos sobre familiarismo/des-familiarización, muy presentes en el debate contemporáneo sobre regímenes de bienestar y en el debate sobre género y cuidado.

En esto la literatura feminista ha hecho importantes contribuciones al análisis de los regímenes de bienestar desde una perspectiva de género en temas como el trabajo pago y no pago de las mujeres, el acceso a beneficios sociales con independencia de la relación laboral y la dependencia familiar, y la autonomía de las decisiones sobre el cuidado (Jenson, 2003; Orloff, 1993; Orloff, 1996; Razavi, 2007). Finalmente, como lo señala Orloff (1993), dado que la previsión social afecta la situación material de las mujeres y moldea las relaciones de género, las estructuras políticas y la participación, el análisis de las políticas de bienestar desde una perspectiva de género, debe considerar los distintos intereses de género.

Por otra parte, si algo es objeto de reflexión, pero también de consenso entre corrientes feministas de distintas vertientes disciplinares y políticas, es la inconformidad con la hegemonía de la lógica productiva y mercantil para la obtención de bienestar, la cual desconoce el trabajo de cuidado, reafirma la división sexual del trabajo y se eleva como valor por encima de la calidad de vida de las personas (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011; Daly & Lewis, 2011; Pérez Orozco, 2006). De allí que mucho del trabajo reciente para incluir el género y el cuidado en los análisis sobre las políticas y el bienestar, haga del cuidado el centro de los análisis y del bienestar el objetivo último del cuidado y no la lógica del capital.

Esto explica el movimiento desde los regímenes de bienestar al *social care* y a la organización social del cuidado. El *social care* (Daly & Lewis, 2011, págs. 230-1)⁵ es una categoría heurística que tiene como supuestos centrales que: los cuidados son un trabajo, se definen por las relaciones sociales en un marco normativo de responsabilidad y son una actividad que implica costos financieros y emocionales. A partir de éstos, es posible el análisis en un nivel macro de la distribución de responsabilidades y costos entre el Estado, el mercado, la comunidad y las familias; y en un nivel micro, el análisis de la división del trabajo de cuidado entre hombres y mujeres al interior de las familias y las formas particulares como el Estado moldea las condiciones en las estos se prestan.

Lo más interesante de esta propuesta es que permite tener una mirada de conjunto sobre las políticas de bienestar existentes (aunque la atención pueda estar sólo sobre una), el peso relativo que cada ámbito tiene en la producción de bienestar, y posibilita el análisis de la medida en que los cuidados son prestados, quién los presta, quién se beneficia y quién está excluido (porque aún si la política es residual no significa que sea inexistente), qué calidad tienen los servicios que se prestan, dónde se prestan, si se pagan o no, quién paga⁶ y qué tan equitativa en materia de género es la distribución de la carga.

Ahora bien, en América Latina numerosas autoras desde la economía y la sociología feministas han dialogado con este marco reconociendo su potencia. Empero, parece haber acuerdo en señalar que para las realidades de la región, donde el acceso al bienestar está fuertemente estratificado según la posición social de las personas, no se garantiza la universalidad de cobertura para muchos servicios sociales y grandes grupos de la población están excluidos, no puede hablarse de regímenes únicos de cuidado y, alternatively, se ha acuñado el término *organización social del cuidado* (Faur, citada por Esquivel, 2012, pág. 154).

⁵ Daly y Lewis (2011) definen el *social care* como: “el conjunto de las actividades y las relaciones que intervienen en la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales de las personas adultas dependientes y de las niñas y niños, y los marcos normativos, económicos y sociales en los que ellas se asignan y se desarrollan” (pág. 231).

⁶ Para Jenson son tres las preguntas centrales para analizar qué tan orientada al cuidado es una política social: ¿quién cuida?, ¿quién paga?, ¿dónde el cuidado es provisto? (Who cares?, Who pays?, Where is care provided?), el marco de una política social centrada en el cuidado (Citada por Razavi, 2007, pág. 20). Thomas por su parte, identifica siete dimensiones para el análisis del cuidado que incluyen: las características de quien cuida, quien recibe el cuidado y las relaciones entre ellas, la naturaleza de los cuidados y los distintos tipos de cuidado, el dominio público o privado en el que ocurre el cuidado, el carácter asalariado o no del trabajo y el marco institucional en el que se realiza.

Desde esta noción, el análisis de las políticas implica reconstruir las distintas formas como el cuidado es provisto en nuestras sociedades (Esquivel, 2011; 2012), y la variedad de normas, políticas y programas como se procura bienestar, los grupos en conflicto, las desigualdades por razones de clase, género o etnia y las intersecciones entre categorías de discriminación y exclusión. Se trata de un análisis transversal de las políticas sociales que permite ver en qué medida se reciben cuidados con independencia de los ingresos, el mercado, las redes sociales y los lazos afectivos, el lugar asignado a familias y mujeres, y la posibilidad de elegir o no el trabajo no remunerado (Batthyány, 2015).

Varios ejercicios de tipología y caracterización usando este marco (pese a las deficiencias de información), han revelado la complejidad de la organización social del cuidado en la región y las profundas desigualdades existentes. No obstante, la mayor utilidad podría estar en que problematizan el cuidado y las políticas desplazando la mirada del entorno privado al debate público y a la exigibilidad, abogan por la inclusión del cuidado como pilar del bienestar y su definición como derecho fundamental, y afirman la necesidad de sistemas de protección social universales y orientados al cuidado como estrategia redistributiva de las cargas y costos (Aguirre, 2007; 2010; Aguirre & Ferrari, 2015; Esquivel, 2012; Martínez Franzoni, 2005; 2008; Provoste, 2013; Salvador, 2013; Sauma, 2013; Vásquez, 2013)

1.3.3. Un enfoque de justicia para el análisis de la equidad de género en el cuidado de la salud

Uno de los factores asociados con la crisis del Estado benefactor es la caída del orden de género basado en la representación normativa de la familia ideal, a lo que Nancy Fraser (1997a) denomina el colapso de la era del “salario familiar” característica del capitalismo industrial.

Según esta autora, como consecuencia del incremento del desempleo/subempleo, la baja remuneración, la mayor vinculación de las mujeres al mercado laboral formal y los cambios en la estructura y diversidad familiar, hacen crisis las normas de género y las viejas formas del Estado construidas sobre la estabilidad del empleo y los supuestos sobre familia. Y se requiere un nuevo Estado para el contexto postindustrial que apoye un orden de género basado en una visión emancipadora de la equidad de género, que reevalúe las concepciones androcéntricas del trabajo y valore la importancia del trabajo no remunerado de cuidado, su contribución al bienestar de la sociedad en su conjunto y sus efectos sobre la situación de las mujeres, y supere las múltiples y complejas injusticias económicas y culturales asociadas con la redistribución y el reconocimiento (Fraser, 1997a).

Esto último es lo que caracteriza su perspectiva bidimensional sobre la justicia: una dimensión arraigada en la estructura político-económica de la sociedad de la que son ejemplos de injusticia la explotación, la marginación económica y la privación de los bienes materiales para una vida digna; y una dimensión basada en los patrones sociales de representación, interpretación y comunicación dentro de los que se encuentran las injusticias debidas a la dominación cultural, el irrespeto y el no reconocimiento (Fraser, 1997a). En la práctica, diferentes grupos sociales operan como colectividades bivalentes y padecen tanto la mala redistribución económica como la falta de reconocimiento cultural; es el caso del género y la raza (Fraser, 1997b; 2003).

Es por ello que en opinión de Fraser el debate redistribución (centrada en las injusticias de clase) y reconocimiento (referida a las injusticias de género, raza y sexualidad) es una falsa antítesis entre economía y cultura. En relación con el género, porque desde el punto de vista económico, la división sexual del trabajo define una estructura socioeconómica que genera formas específicas de explotación, marginación y pobreza para las mujeres que exige reparación redistributiva (aquí el género se comporta como una diferencia de clase). Desde el punto de vista de la posición social, las normas que promueven patrones de interpretación sobre los sexos y devalúan los roles femeninos, demandan soluciones de reconocimiento⁷. Por tanto, para resolver las injusticias de género se requiere de un enfoque combinado de políticas de redistribución y reconocimiento.

Tal enfoque materializa su concepción de justicia como *paridad de participación* según la cual, es necesario construir acuerdos sociales que permitan a todos los miembros de una sociedad interactuar como iguales, cumpliendo dos condiciones: una distribución de los recursos que posibilite la independencia y la participación, y un modelo de valores que garantice igualdad de oportunidades de respeto y estima social (Fraser, 1997b, pág. 57). Una norma con carácter universal en tanto supone el igual valor moral de todos a quienes incluye en la interacción de la que afirma, es una postura alternativa a las políticas afirmativas del Estado benefactor liberal y del multiculturalismo central que promueven una redistribución superficial o el respeto entre identidades, apoyando diferencias entre grupos que pueden generar injusticias (Fraser, 1997a).

La crítica de Fraser a la era del salario familiar y el modelo de varón proveedor, a reducir la equidad a un problema de clase desatendiendo otras inequidades no económicas y al paternalismo del estado benefactor, a partir de la cual construye la propuesta bi-dimensional, su teoría crítica sobre la justicia es objeto de revisión. Para el momento en que fue formulada la propuesta, la discusión principal sobre el *qué* (reconocimiento y redistribución) y el *quién* (clases o colectividades) de la justicia se hacía en el marco de un paradigma caracterizado por la ciudadanía y el Estado-nación; una década más tarde considera insuficiente la visión y aboga por incluir una nueva dimensión para incluir el *cómo* de la justicia en el contexto de un nuevo paradigma: la globalización (Fraser, 2008, págs. 38-39).

El *cómo* se refiere al marco dentro del cual deben considerarse los problemas de justicia sobre el *qué* y *quién*, y correspondería a la dimensión política. Para esta autora (Fraser, 2008), lo político se refiere al “escenario en donde se desarrollan las luchas por la redistribución y el reconocimiento” (pág. 41), y a las reglas de decisión con las que se estructura la contestación, es decir, aquellas que definen quién cuenta como miembro, quién está incluido y quién excluido de todos quienes tienen derecho a la redistribución y el reconocimiento.

La pregunta de fondo es sobre si el marco del Estado es el más adecuado para enfrentar los problemas actuales de justicia, en un escenario de profundización del neoliberalismo y de problemas cuya solución desborda el ámbito territorial de las fronteras nacionales.

⁷ Fraser distingue entre políticas de reconocimiento y políticas de identidad. En su opinión el problema de las políticas de identidad es que al asumir la falta de reconocimiento como un “daño cultural autónomo” niega su relación con la mala distribución y los esfuerzos necesarios para combatir ambos ejes de injusticia. La falta de reconocimiento es más bien un asunto de posición social, esto es, de la subordinación o exclusión que impide a los miembros de un grupo su participación social plena (Fraser, 2003, pág. 62).

Por ello, en la perspectiva revisada y tri-dimensional de la justicia (Cuadro 1-2), la dimensión política distingue dos niveles de injusticia: el político-ordinario de la pertenencia social y los procedimientos para la confrontación y el aspecto del marco, o de la delimitación de fronteras y del espacio (marco, delimitación de fronteras) en que los reclamos por reconocimiento, redistribución y participación tienen lugar (Fraser, 2006^a; 2008).

En síntesis, la justicia como paridad participativa requiere acuerdos sociales que permitan a todos participar en condición de iguales de la vida social, para lo cual es necesario abolir los obstáculos de la falta de reconocimiento, la redistribución inadecuada y la representación fallida (Fraser, 2006^a; 2007; 2008).

Cuadro 1-2: Perspectiva tri-dimensional de la justicia de Nancy Fraser

Aspectos de contraste	Dimensión de la Redistribución (económica)	Dimensión del Reconocimiento (cultural)	Dimensión de la Representación (política)
Concepción de injusticia	Injusticias enraizadas en la estructura económica: explotación, marginación económica, privación.	Injusticias basadas en patrones de representación, interpretación y comunicación: dominación cultural, no reconocimiento, falta de respeto.	Injusticias basadas en la falta de representación político-ordinaria y la ausencia de un marco adecuado (estatal-global).
Colectividades que sufren la injusticia	Clases o colectividades definidas por su relación con los medios de producción: trabajadores, etnias, trabajo femenino no remunerado, intersecciones clase/género/etnia.	Grupos que se distinguen según respeto, estima o prestigio: grupos étnicos, identidad sexual, mujeres, intersecciones clase/género/etnia.	Grupos excluidos de participar en los espacios institucionales democráticos y de los procedimientos de confrontación.
Ideas sobre las diferencias de grupo	Las diferencias son vistas como diferenciales de injusticia social derivados de una economía política injusta: abolir las diferencias de grupo.	1) Las diferencias se vuelven injustas como resultado de una interpretación injusta de valores: reconocer la diferencia, no eliminarla. 2) La diferencia se construye artificial y contextualmente: de-construir los términos como se valora.	Las diferencias en pertenencia social de quienes pueden reivindicar aspectos de la justicia y resolver sus disputas son injustas y derivadas de la constitución política de la sociedad.
Soluciones de la injusticia	Reestructuración económica: ingreso, riqueza, propiedad, transformación de estructuras económicas básica, democratización de toma de decisiones.	Cambio cultural o simbólico: revalorar las identidades devaluadas, reconocimiento y valoración de la diversidad cultural.	Democratizar el proceso por el que se traza el marco y se definen los procedimientos de la contestación. Participación de todos los sujetos en el proceso decisorio, más allá de la territorialidad estatal

Fuente: Elaboración propia con base en: (Fraser, 2006a; 2007; 2008)

Fraser no sólo desarrolla un marco teórico sobre la justicia; también hace aportes metodológicos importantes. Es el caso de su propuesta sobre la equidad de género que si bien formulada en los primeros momentos de su teoría y en el marco bi-dimensional, resulta pertinente y actual para efectos de esta investigación. La autora (1997a, págs. 63-69) define siete principios normativos para la equidad de género orientadores de las políticas, que utiliza para evaluar tanto el estado de bienestar como las principales respuestas al tema del trabajo de cuidado.

- 1) Principio anti-pobreza. Significa excluir los arreglos de políticas focalizadas que connotan otras dimensiones de inequidad porque fomentan la explotación o marginación.
- 2) Principio anti-explotación. Busca impedir la explotación de personas vulnerables debido a la dependencia (masculina, familiar o en el entorno del trabajo). Implica que los beneficios sean un asunto de derecho y no de mérito.
- 3) Principio de igualdad en el ingreso. Implica superar las desigualdades de ingreso en trabajos remunerados, tanto como la desigualdad de la no compensación del trabajo de cuidado y la desigual distribución de recursos al interior de las familias.
- 4) Principio de igualdad en el tiempo libre. Supone eliminar las inequidades debidas a la carga que representa el trabajo no remunerado de cuidado.
- 5) Principio de igualdad de respeto. Excluye las disposiciones que menosprecian a las mujeres y los roles femeninos, trivializan sus actividades y soslayan la contribución del trabajo de las mujeres.
- 6) Principio anti-marginación. Orientado a abolir las condiciones que limitan la activa e igual participación de las mujeres en las distintas esferas de la vida social, el trabajo, la familia, la política y la vida asociativa.
- 7) Principio anti-androcentrismo. Significa descentrar las normas machistas que exigen a las mujeres actuar como hombres para obtener la igualdad en materia de bienestar.

Por supuesto estos principios se relacionan según el contexto, pero una aproximación a la equidad de género supone maximizar el logro de todos o de la mayoría. En este sentido, resultan orientadoras del análisis sobre los avances en equidad de género las siguientes preguntas acerca de cómo el Estado organiza su respuesta en materia de bienestar (Fraser, 1997a, pág. 70): ¿Cómo se organiza el trabajo de cuidado en la sociedad? Si es de responsabilidad individual o las responsabilidades se distribuyen entre la familia, el mercado y el Estado; es decir, la pregunta por la organización social del cuidado. ¿Qué requisitos hay para obtener beneficios sociales que disminuyan la carga y las consecuencias del cuidado? Si son basados en la necesidad, el mérito o en la ciudadanía. ¿Qué grupos de mujeres reciben (y deben recibir) ventajas y cuáles no? Si las políticas dan cuenta de las diferentes posiciones sociales de hombres y mujeres y de las diferencias entre e intra géneros. ¿Qué objetivos hay diferentes de la equidad de género? Si predominan otras metas no equitativas como eficiencia, calidad y libertad o si son objetivos centrales de las políticas la equidad de género, clase, raza o generación y sus intersecciones. Se trata en últimas de preguntas por la economía política de las políticas en una perspectiva de género, que dialoga bien con los autores y autoras ya reseñados, y completan el marco de este proyecto.

Ahora bien, Fraser no sólo construye una teoría y hace aportes metodológicos, sino que arriesga iniciativas de política y acción. Para el caso del trabajo de cuidado, por ejemplo, identifica dos grandes modelos de respuesta a la equidad de género, provenientes de propuestas feministas: el modelo de proveedor universal y el modelo de la paridad del cuidador (Fraser, 1997a). El primero, presente en Estados Unidos, promueve el empleo femenino y políticas de servicios, como los servicios de guardería, que permitan a las mujeres trabajar. El segundo, de la experiencia europea de la social-democracia, apoya el trabajo del cuidado informal mediante remuneración y extensión de los beneficios a la seguridad social a quienes lo realizan.

Del modelo de proveedor universal, dice es limitado para alcanzar la equidad de género porque desconoce la posición subordinada que ocupan las mujeres en el mercado laboral, omite que las políticas de servicios familiares no eliminan la carga de las mujeres en los hogares y desvaloriza el trabajo de cuidado aumentando la brecha entre el trabajo

productivo y el reproductivo. Sobre el modelo de paridad del cuidador, afirma que mantiene la división sexual del trabajo y las inequidades de género asociadas en tanto puede limitar la empleabilidad de las mujeres porque en la práctica no hay equivalencia entre la remuneración por el cuidado y la de empleos formales, y excluye a los hombres de las responsabilidades de las actividades reproductivas.

Aunque reconoce que en condiciones óptimas (pero utópicas), la plena realización de estos modelos podrían significar avances en la lucha contra la pobreza y la explotación, son limitados para lograr los ideales de igualdad y reconocimiento. En una postura contra-hegemónica la autora plantea un nuevo modelo, el *modelo de cuidador universal*, que si bien también utópico, se erige como horizonte guía de las reivindicaciones por mayor equidad.

La propuesta es de-construir el género, esto es, reducir la importancia del género como principio estructural de la organización social. Eliminar la división sexual del trabajo induciendo a que los hombres realicen trabajos de cuidado (Fraser, 1997a, pág. 90) y haciendo de los patrones de vida de las mujeres la norma. En este mundo utópico, todos los trabajos estarían diseñados para empleados que son también cuidadores y todos tendrían acceso a beneficios-servicios que habilitan para el empleo, subvirtiendo la posición actual de ventaja de los hombres que evaden el cuidado y de las empresas y los sistemas de protección social que se apoyan en la existencia del trabajo no pago de las mujeres en el hogar.

Una postura que critica la estructura patriarcal y capitalista, la cual si bien no ha tenido desarrollos posteriores que puedan ser rastreados en la literatura, sigue teniendo validez para la autora a juzgar por la siguiente cita:

(...) el posible giro hacia una sociedad posneoliberal ofrece la oportunidad de romper el vínculo espurio entre nuestra crítica al salario familiar y el capitalismo flexible. Recuperando nuestra crítica al androcentrismo, las feministas podríamos militar a favor de una forma de vida que descentralice el trabajo asalariado y valore actividades no mercantilizadas, como el trabajo de cuidado. Ahora desempeñadas en gran parte por mujeres, dichas actividades deberían convertirse en componentes valiosos de una buena vida para todos. (Fraser, 2009, pág. 103)

Para concluir, vale la pena resaltar que los trabajos de Nancy Fraser han sido un referente importante de las reflexiones feministas, y no pocos trabajos han acogido su propuesta para el análisis de las políticas en relación con la equidad de género. Aunque ninguno ha reflexionado en particular sobre las políticas de salud, sus planteamientos para analizar los estados de bienestar y los principios sobre la equidad de género en el cuidado, han sido de buen recibo entre investigadoras e investigadores de Iberoamérica (Benavente & Valdés, 2014; Carbonero & Levín, 2014; Martínez Franzoni, 2008; Martínez Franzoni & Voorend, 2008; Muñoz & Martín, 2013).

1.3.4. El marco para el análisis de la equidad de género en el cuidado de la salud en los hogares

¿Cómo dialoga este marco con las necesidades de análisis de la equidad de género en relación con la salud y el trabajo de cuidar la salud en los hogares?

Este trabajo de cuidado que se realiza en los hogares, incluido el cuidado de la salud, se caracteriza por ser invisible y no remunerado, y porque tiene repercusiones laborales, económicas, sociales y de salud sobre la vida de quienes lo realizan y sobre el cuidado que prodigan (Armstrong, 2008; Durán, 2002; Gálvez, 2004; Larrañaga, Arregui, et al., 2004; Pedrero, 2004). Y aunque es una actividad básica para el bienestar, es a su vez un núcleo de desigualdad entre los sexos en virtud de la división de tareas y responsabilidades por la cual el trabajo doméstico no remunerado soporta el mercado de trabajo remunerado (Cepal, 2009a; Montañó & Maldonado, 2007), y expresión de inequidad sanitaria.

Cualquier conceptualización sobre la equidad de género en salud y el cuidado es susceptible de debate ético sobre sus fundamentos y las implicaciones de su adopción, en tanto depende de las construcciones e interpretaciones sobre lo que se entiende por salud, por equidad desde las teorías de justicia (Hernández Álvarez, 2008), y cómo se concibe el género.

Sin entrar en los debates que se derivan de las distintas interpretaciones sobre estas categorías, se puede partir de lo que constituyen acuerdos básicos en torno a ellas:

- La salud es una de las condiciones más importantes de la vida humana y fuente de bienestar, y en ese sentido un derecho fundamental. Es un concepto positivo, multi-dimensional, histórico y contingente que abarca más que la asistencia sanitaria y la salud pública (OPS, 2008; Peter & Evans, 2002; Sen A. , 2002)
- Equidad no es lo mismo que igualdad. La equidad implica la valoración de las desigualdades entre grupos desde una cierta interpretación de lo justo (Hernández Álvarez, 2008).
- Género no es sinónimo de sexo. Es una categoría relacional sobre las formas como se organizan los sexos en una sociedad y la división de roles y poder que de ellas se derivan (Gómez E. , 2002; OPS, 2008).

No obstante estos grandes rasgos no dicen con especificidad y carácter práctico sobre qué investigar, cambiar, defender o resistir. Por ello, se acogen en esta sección las concepciones sobre las que existen mayores acuerdos y aquellas en las que se constatan mayores desarrollos.

El género se entiende en su doble acepción de relación y categoría política, como una perspectiva relacional de las diferencias socialmente construidas entre hombres y mujeres con base en desigualdades estructurales en acceso a recursos, conocimiento y toma de decisiones, y en las diferencias en normas y valores basadas en características de identidad o comportamiento sobre los roles y los trabajos asociados a las diferencias de lo que se espera de ser una mujer o un hombre y los trabajos asociados a tales diferencias que imponen relaciones desiguales de poder, definen los roles individuales y ayudan a comprender la desigualdad en las relaciones entre los ámbitos productivo y reproductivo (Scott, 1996; Sen, George, & Östlin, 2005).

La equidad en salud se refiere a la ausencia de desigualdades sistemáticas, injustas, innecesarias y evitables en el desarrollo de la salud entre grupos humanos; desigualdades que están asociadas a desventajas generadas por la discriminación y las diferencias de poder y riqueza en la sociedad (Evans, et al., 2001; Gómez E., 2002; OPS, 2008; OPS, 2005; Sen A., 2002).

Por su parte, la equidad de género en salud implica la ausencia de disparidades sistemáticas entre hombres y mujeres respecto de su nivel de salud, del acceso a recursos necesarios para promover, recuperar o mantener la salud y a la participación en los procesos para su desarrollo. Supone el examen de los efectos de las relaciones sociales (y de la división sexual del trabajo) sobre el ejercicio del derecho y sobre la justicia en la distribución de recursos y el poder en la gestión de la salud (Gómez E., 2002; Östlin, George, & Sen, 2002; OPS, 2005; Sen & Östlin, 2011; World Health Organization WHO, 2009).

Se han identificado tres grandes dimensiones para el análisis de la equidad de género en el campo de la salud:

- 1) En el estado de salud y sus determinantes sociales. Connota niveles comparables de bienestar físico y mental entre los sexos, respetando las diferentes necesidades asociadas a la biología, e igualdad de oportunidades en recursos y poder para el control de los factores socioeconómicos que determinan la realización del derecho a la salud
- 2) En la atención en salud. Implica igual cobertura de las diferentes necesidades biológicas de salud de mujeres y hombres y ausencia de desigualdades en asistencia debidas a las inequidades de género y no a diferencias biológicas. Para ello, el acceso a los servicios y la asignación de recursos deben basarse en la necesidad, y el financiamiento según la capacidad de pago.
- 3) En la participación en la gestión de salud. Se refiere tanto a la distribución del poder en la toma de decisiones como a la distribución por sexo de la carga de trabajo productivo y reproductivo y las compensaciones asociadas.

Esta última incluye la equidad de género en el cuidado no remunerado de la salud, en la cual se intersectan tres dimensiones (reconocimiento, distribución y participación) y dos planos (el de la familia y el de las relaciones familia-Estado-mercado). De esta intersección resulta que la equidad de género demanda: a) el reconocimiento y contabilización del aporte económico del trabajo no remunerado de cuidado en salud que realizan las mujeres a la producción de salud; b) la justa distribución de la carga, los costos y las consecuencias de la reproducción biológica y social entre hombres y mujeres, y entre las familias y el Estado; c) la justa distribución de las compensaciones y beneficios por el cuidado, y d) la igual participación de hombres y mujeres en la toma de decisiones sobre la asignación de recursos y el acceso a beneficios sanitarios y sociales (Armstrong, 2008; García, Mateo, & Eguiguren, 2004; García, Mateo, & Maroto, 2004; Gómez E., 2002).

Desde el punto de vista metodológico, en relación con el reconocimiento, se trata de calcular el valor del trabajo no remunerado de cuidado y su aporte a la economía en las cuentas nacionales; en otras palabras, medir en qué magnitud el trabajo doméstico subsidia los sistemas de protección social (Cepal, 2009a; 2009b; Montañó & Maldonado, 2007; OPS, 2008). Para esto se ha hecho uso de dos métodos centrales: el de reemplazo y el de costo de oportunidad (Budlender & Brathaug, 2008; Fraumeni, 2008; Gómez Luna, 2008; Pedrero, 2004). El primero mide el valor del trabajo no remunerado por lo que costaría reemplazarlo en el mercado, es decir, por un trabajador doméstico asalariado. El segundo asigna valor al trabajo no remunerado a partir del costo del tiempo inver-

tido en realizarlo. Dado que en las cuentas del PIB sólo se incluyen actividades de mercado, traducir el trabajo reproductivo en valores de mercado permite su inclusión. A esto se conoce como cuentas satélite.

La principal herramienta para hacer visible este trabajo de cuidado son las encuestas de uso del tiempo (EUT) que permiten medir y evaluar el tiempo que las personas dedican a las servicios de cuidado según tipo de actividad, y cuantificar el valor de tales servicios (Durán, 2002, 2008; Milosavljevic & Tacla, 2008; Pedrero, 2008). Por supuesto esta valoración económica es apenas una parte del asunto. El reconocimiento implica también el respeto y valoración del lugar social de cada cual. Pero las EUT tienen otra utilidad principal. Permiten estimar cómo se distribuye la carga por el cuidado dentro de los hogares entre hombres y mujeres y calcular la carga global de trabajo (remunerado y no remunerado) para los distintos miembros, además de especificar el tipo de actividades de cuidado, distinguiendo las propiamente domésticas de las del cuidado de niños, ancianos y enfermos.

Este panorama de distribución global de la carga medida a través del tiempo debe completarse, sin embargo, con otras valoraciones que permitan dar cuenta de aspectos del cuidado que no son evidentes con las metodologías ya anotadas. Tal es el caso de la simultaneidad de tareas por el cuidado que hacen que una mujer, pueda cuidar de un enfermo a la vez que realiza las demás actividades domésticas, cuida los hijos pequeños, coordina las tareas de los demás miembros del hogar e intermedia entre el hogar y el ámbito externo, como en el caso de las citas médicas y adquisición de medicamentos (Armstrong, 2008; M García, et al., 2004a; López, et al., 2003; Reca, Álvarez, & Tijoux, 2008).

Según Durán (2004) los servicios que los hogares prestan a sus miembros enfermos o a las personas de otros hogares son de tres grandes tipos: i) servicios de infraestructura y mantenimiento que si bien no son de cuidado directo tienen que ver con el bienestar general e influyen indirectamente sobre la salud tales como vivienda, alimentación, vestuario, limpieza y, por supuesto, relaciones sociales; ii) servicios de cuidado directo de la enfermedad y la discapacidad como la administración de tratamientos, la vigilancia de síntomas, las actividades de promoción y prevención, el diagnóstico previo y la compañía; iii) actividades de gestión del consumo de servicios de salud como trámites, pagos, citas, compra de medicamentos e información.

Por supuesto la carga de la atención en salud depende en mucho del tipo de patología, de la naturaleza y complejidad de los cuidados requeridos y de las habilidades y capacitación de quien cuida. No es igual la atención que requieren enfermedades agudas que patologías crónicas, y no es lo mismo la vigilancia de síntomas y administración de medicamentos orales que el cuidado de equipos, la medición de signos, la realización de curaciones y terapias o la administración de medicamentos vía intramuscular o venosa (Armstrong, 2008; CEWH, 1999). Importa igual valorar quién o quiénes realizan los cuidados (la figura de cuidadora principal y cuidadoras secundarias) y durante cuánto tiempo han ejercido esa labor, al igual que conocer la composición del hogar, que podría orientar sobre las demandas futuras de cuidado (Reca, et al., 2008).

Asociado a las responsabilidades está el tema de la distribución de los costos y compensaciones. Se trata de saber qué gastos se derivan del cuidado y quién los asume; si existe algún tipo de remuneración; si están protegidas por la seguridad social las cuidadoras y tienen garantizadas prestaciones de salud, pensiones y licencias de maternidad e inca-

pacidad; si se dispone de servicios de apoyo como guarderías, atención domiciliaria de salud, asistencia domiciliaria a ancianos; si las cuidadoras tienen además vinculación laboral formal y la jornada de trabajo y flexibilidad de horarios; si se han hecho arreglos entre los miembros del hogar para el relevo de tiempo y actividades; la extensión de las tareas del cuidado fuera del hogar, bien sea en las instituciones hospitalarias o en la comunidad, o actividades como asistencia a reuniones y trámites que ocupan tiempo relacionado con el trabajo no remunerado. Los estudios sobre estos temas se basan en las opiniones de las cuidadoras y sus familias (Durán, 2002; García, et al., 2004a; Larrañaga, Arregui, et al, 2004; López, et al., 2003).

En el plano de las políticas (Cepal, 2009b; OPS, 2008), los asuntos de las distribución llevan a examinar el grado de extensión (universalización) de los beneficios de la seguridad y la protección social; la existencia de beneficios y servicios para apoyar el cuidado y conciliar la vida familiar y laboral, como los de cuidado infantil, los permisos de lactancia o las licencias de paternidad y servicios remunerados médicos y de enfermería en el hogar. El nivel de gasto en servicios comunitarios y atención domiciliaria es la medida efectiva de tales programas, así como el análisis de sus contenidos, de a quiénes favorecen y los criterios para obtener y mantener los beneficios. Políticas de remuneración para cuidadores son también parte de las medidas a examinar.

Muy importante también es el estudio de las políticas y programas de reducción de servicios públicos y sociales que aumentan la carga en los hogares, y los supuestos sobre quiénes sustituirán la prestación y el papel de las familias en ello. Ejemplos de ello ya mencionados, son las políticas de contención de costos como la disminución de camas y días de hospitalización, el aumento de servicios ambulatorios y la des-institucionalización de enfermos crónicos y discapacitados (Gómez E., 2008; Montaña & Maldonado, 2007; Montaña & Rico, 2007a; OPS, 2008).

Así como en el plano familiar los requerimientos de cuidado deben ser analizados en función de la composición y roles de la familia, el ciclo de vida familiar (si sus miembros trabajan o no y quiénes) y el estado de salud, el análisis macro debe estimar la demanda actual y potencial de cuidados que depende de fenómenos relacionados como el tamaño de la población y la magnitud y distribución de la dependencia, la evolución de la morbilidad y la carga de enfermedad.

Otro aspecto de gran importancia es el de las consecuencias del cuidado en términos de desgaste físico y emocional y de impacto sobre la situación de enrolamiento educativo, empleo, remuneración, vida afectiva y ocio. Se han documentado efectos deletéreos en la salud física y psicológica y sobre la vida familiar, social y el tiempo libre destinado a actividades personales de quienes lo realizan. Pero quizá el impacto más negativo es la exclusión del mercado laboral que se traduce en pérdidas económicas y de derechos sociales y contributivos asociados al empleo (beneficios de salud, pensiones y licencias de maternidad e incapacidad) que afectan la supervivencia personal y familiar (Armstrong, 2008; Durán, 2002; Gálvez, 2004; García, Mateo, & Eguiguren, 2004; E Gómez, 1999; Larrañaga, Arregui, et al., 2004; López, Matarazzo, & Nigenda, 2003; Marco, 2006).

La naturaleza de los cuidados y la disponibilidad o no de ayudas definen unos riesgos ocupacionales para la salud de las cuidadoras que se agravan con las barreras de acceso a servicios de salud por la precariedad de la protección social y las limitaciones de tiempo que limitan el desarrollo de sus proyectos de vida. La obligatoriedad moral por el

cuidado en el que median relaciones afectivas y de parentesco, puede esconder estos problemas que sólo pueden ser analizados a partir de las percepciones de las afectadas (Armstrong, 2008; Durán, 2002; Fernandez, Schiaffino, & Marti, 2000; MM García, et al., 2004; Larrañaga, Arregui, et al., 2004; López, et al., 2003). Sin embargo, en el plano de las políticas puede verificarse si éstas toman en cuenta los riesgos ocupacionales y económicos asociados con el cuidado de la enfermedad y la discapacidad, y los mecanismos previstos para enfrentarlos.

Un tema adicional es el de la participación en la toma de decisiones (OPS, 2008). Qué tanto cuidadoras y cuidadores son consultados sobre su tiempo y recursos para asumir labores de cuidado adicionales como consecuencia de las decisiones de política y cuál es su papel en los órganos de decisión del nivel local, regional o nacional, son las preguntas centrales en este aspecto, tanto como verificar la existencia de mecanismos desde las políticas y programas para ello.

Finalmente, construir un panorama de la equidad de género en relación con el trabajo no remunerado de cuidar la salud en los hogares, requiere abordar de manera amplia el conjunto de categorías y aspectos señalados. Este trabajo asume el desafío de construir evidencias a partir de las percepciones de cuidadoras y cuidadores sobre responsabilidades, costos, compensaciones e implicaciones del cuidado de la salud; los datos existentes sobre necesidades actuales, demandas potenciales y uso del tiempo, y del análisis de políticas y programas como se detalla en la siguiente sección.

1.4. Diseño metodológico

Coherente con la orientación general, esta es una investigación cualitativa interpretativa (Denzin N. , 2009; Denzin & Lincoln, 2005; Quinn Patton, 2002) desde posturas críticas del feminismo y la economía política.

Para cumplir con los objetivos, el proyecto hizo uso de distintas estrategias que combinaron métodos y técnicas cualitativas y cuantitativas organizadas alrededor de cuatro componentes: el primero buscó caracterizar el cuidado de la salud que se brinda en los hogares y develar la existencia de inequidades (objetivos 1 y 2); el segundo estuvo encaminado a describir las condiciones actuales y potenciales generadoras de demandas de cuidado (objetivo 3); el tercero estudió la orientación y el contenido de normas, políticas y programas e incluyó los objetivos 4 a 6, y el cuarto analizó la relación entre las evidencias sobre cuidado e inequidades y las normas, políticas y programas (objetivo 7).

Para cada uno de los tres primeros componentes se definieron las categorías, variables o aspectos de análisis, fuentes, instrumentos, técnicas de recolección, procesamiento y procedimientos de análisis, como se detalla en los anexos A y B.

1.4.1. Componente I

Este componente fue un estudio de caso de las trayectorias, experiencias e imaginarios sobre el cuidado de personas cuidadoras de la salud en los hogares.

El estudio de caso es un tipo de investigación que permite comprender en profundidad (y en un gran número de aspectos) un fenómeno contemporáneo en su contexto (Yin, 2009, pág. 13), y esa es la clave del diseño: estudiar el caso (sus características, actividades y

eventos) y sus relaciones con las condiciones sociales, económicas, políticas, culturales, éticas y estéticas en las que se produce (Stake, 2005, pág. 449). Más que generalización de los hallazgos, busca el amplio entendimiento del caso, puede tener carácter exploratorio, descriptivo o explicativo, y utiliza técnicas cuantitativas y/o cualitativas e información de diferentes y múltiples fuentes.

Stake (2005, págs. 445-6) identifica tres tipos de estudio de caso: el intrínseco, cuyo objetivo es conocer un caso particular sin pretensión de ilustrar ningún fenómeno genérico ni de construir teoría; instrumental, el cual se utiliza para proveer comprensión de un asunto más general; estudio de caso múltiple o colectivo que busca identificar características comunes y diferencias que sirvan al propósito de teorizar. Los casos a su vez pueden ser simples o complejos, únicos o múltiples, lo cual depende del asunto de indagación, porque por definición, un caso es un sistema delimitado (Yin, 2009, págs. 14-15)

En esta investigación se optó por un estudio de caso colectivo y cualitativo. Dado que no es el propósito la representatividad y generalización de los hallazgos sino la comprensión profunda de los procesos vinculados con el cuidado y su relación con la lógica del sistema de salud, se realizó un muestreo teórico para la selección de los casos (Denzin N., 2009; Marshall, 1996; Miles & Huberman, 1994), incluyendo cuidadoras/es de distintas edades, parentesco con la persona sujeto del cuidado, posición social (para examinar la intersección entre categorías sociales) y régimen de aseguramiento en salud (como afiliadas al régimen subsidiado, al régimen contributivo y no aseguradas).

Se construyó un marco con trayectorias de personas cuidadoras de la salud en distintas posiciones sociales, teniendo tres puertas de entrada: informantes del proyecto Latinassist, participantes del programa Cuidando a Cuidadores y contactos de la investigadora.

- El proyecto Latinassist es el acrónimo de la investigación “Oferta institucional y lógicas de actores: mujeres asistidas en seis ciudades de América Latina (Buenos Aires, Guadalajara, La Habana, Santiago, Sao Paulo y Bogotá)”⁸, de cuyo componente en Bogotá fue responsable el Grupo de Protección Social del Centro de Investigaciones para el Desarrollo de la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de Colombia. El estudio tuvo como objeto explorar las percepciones de mujeres asistidas sobre el papel de los subsidios en los mecanismos de subsistencia de ellas y sus familias, para lo cual una de las estrategias fue el diseño de un caso con receptoras de subsidios en dinero y especie de la localidad Rafael Uribe Uribe, en el marco del cual se identificaron 10 informantes (9 mujeres, 1 hombre) entre personas mujeres pertenecientes a organizaciones de población desplazada y participantes de los talleres para cuidadores en los “Centros Respiro” de la Secretaría de Integración Social de la localidad. El coordinador de los centros de la zona también fue entrevistado.
- El programa Cuidando a los Cuidadores que desde hace varios años ofrece la Universidad Nacional en Bogotá para la capacitación de personas de estratos medio y medio-bajo que cuidan enfermos crónicos, identificado a partir de sus referencias en el entorno universitario y de las publicaciones sobre la experiencia en la literatura. En este espacio se seleccionaron tres informantes (2 mujeres, 1 hombre), asistentes regulares de los talleres, y se entrevistó igualmente a la coordinadora de la iniciativa.

⁸ Realizada entre 2012 y 2013 en convenio con el Instituto de Estudio del Desarrollo Económico y Social IEDES de la Universidad de París 1, financiado por la Agencia de Investigación de Francia y en alianza con varios centros de estudio y académicos en Francia y América Latina.

- Buscando asegurar la amplitud de experiencias según posición social que no estaban representadas por las/los informantes de las otras vías de entrada, se identificaron 3 casos adicionales de mujeres con mayor nivel de educación, ocupación e ingresos, afiliadas al régimen contributivo y medicina pre-pagada conocidos por la investigadora, y 2 casos más referidos por dos de las funcionarias de programas de atención domiciliaria entrevistadas que resultaron de interés para explorar las circunstancias del cuidado en las instituciones de salud.

Siguiendo el criterio de punto de saturación de la muestra (Marshall, 1996; Miles & Huberman, 1994), se consultó a un total de (18) personas que cumplieron con el criterio de tener trayectoria(s)⁹ recientes o en curso de cuidado en el hogar de enfermos y/o discapacitados en calidad de cuidadoras principales o secundarias¹⁰ y aceptaron la entrevista, a quienes se consultó mediante relatos de vida (*life story*) o relatos biográficos (Bertaux, 1999; Cornejo, Mendoza, & Rojas, 2008).

Los relatos de vida son una de las estrategias del método biográfico cuyo interés no es tanto la historia personal en sí misma, como las relaciones socio-estructurales y el ámbito socio-simbólico que representan (Bertaux, 1999), en tanto expresan el punto de vista de las personas, los significados de esa experiencia y cómo se conectan con el contexto a partir de un punto de inflexión que cambia su historia (Fraga, 2009). Como lo resalta Ferrarotti, las biografías no son sólo ilustración o anécdota, sino un material sociológico útil para conectar la historia particular, el contexto cercano y la estructura de la sociedad (Ferrarotti, 2007, págs. 239-241).

En el relato biográfico se ponen en juego la perspectiva de quien narra y la de quien es destinatario de tal narración. Quien narra apropia su historia, la interpreta y la resignifica (Cornejo, Mendoza, & Rojas, 2008). El relato no es estático, inmutable y veraz *per se*, ni tiene ordenamiento lógico, totalidad y estabilidad, pretensiones a las que Bordieu llama “la ilusión biográfica” (Bourdieu, 2011, pág. 12); pero en ello radica justamente su valor, porque finalmente las experiencias no son neutrales sino profundamente influidas por imaginarios y representaciones (Vergara, 2004). Aún más, el relato implica una “doble interpretación”: la que el individuo hace de su historia y la que el investigador hace de la narración.

Por su coherencia con el diseño de casos y su potencial interpretativo, se utilizaron relatos de vida múltiples, teniendo como libreto de indagación las categorías generales identificadas en el marco sobre costos, responsabilidades, compensaciones y consecuencias, las percepciones sobre satisfacción con el cuidado, ventajas y oportunidades perdidas, la

⁹ Trayectorias en el sentido de Bertaux, entendidas como “signos de flujos colectivos y relatos de vida que permiten entender los diferentes tipos de *desplazamientos* (geográficos, pero también profesionales, familiares, culturales, sociales) y la emergencia de la praxis individual y sobre todo familiar” (Bertaux, 1999, pág. 12).

¹⁰ Se denomina cuidadora informal o familiar (*caregiver*) a la persona que brinda cuidado a sujetos dependientes por enfermedad, accidente, discapacidad u hospitalización sin mediar pago, en oposición al cuidado formal que prestan instituciones o proveedores individuales de manera remunerada. Las cuidadoras informales pueden ser primarias o secundarias. Aunque poco especificadas sus funciones, las cuidadoras primarias o principales son aquellas responsables principales de la provisión directa y la administración del cuidado, mientras las secundarias sirven a las primeras como soporte emocional y proveen apoyo suplementario en actividades domésticas y de cuidado personal y acompañamiento al receptor del cuidado (Whitlatch & Noelker, 2007, pág. 241).

valoración sobre la justicia en la distribución de roles familiares y la relación entre decisiones públicas, programas y carga de cuidado. (Ver Anexo A, componente I)

Para la recolección se utilizó una guía de entrevista (Anexo B) con preguntas generadoras y claves de indagación que tenía el propósito de precisar los aspectos de interés y garantizar cierta uniformidad en el abordaje entre entrevistadores distintos. Las entrevistas fueron realizadas al total de informantes entre diciembre de 2011 y agosto de 2012. Se realizaron dos o tres encuentros en cada caso. El primero de contacto y exploración para la presentación de la investigación y el sentido de la participación en ella. Los siguientes, de la entrevista profunda propiamente, se pactaron con los tiempos y en los lugares que la entrevistada/o definió (hogar, trabajo, institución pública o lugar independiente). Los encuentros tuvieron un tiempo oscilante entre una y media y tres horas.

La información de los relatos fue complementada con entrevistas a (2) funcionarios (una mujer y un hombre) de programas que trabajan con cuidadoras y cuidadores a través de los cuales se accedió a los informantes de los relatos; entrevistas a (3) funcionarias de programas de atención domiciliaria de distintas modalidades en Bogotá seleccionadas intencionalmente por representar programas reconocidos en la ciudad; y con los datos de la encuesta a 518 mujeres afiliadas al régimen subsidiado informantes del proyecto Latinassist, la cual incluyó preguntas específicas sobre cuidado, en atención a la participación de la investigadora como pasante en el grupo de investigación responsable del proyecto (Anexo B).

Relatos y entrevistas fueron grabados, transcritos y procesados con el programa Atlas.Ti versión 6.0.15 (dos unidades hermenéuticas: funcionarios y cuidadoras/es) y analizados mediante análisis de contenido (Bardin, 2010; Fernández F., 2002; Ryan & Russell, 2000; Silverman, 2009) y triangulación de fuentes (Denzin N., 2009; Flick, 2004; Silverman, 2009; Stake, 2005). Para ello se siguió un procedimiento en dos etapas: análisis de cada entrevista de forma independiente (análisis vertical) y luego análisis entre entrevistas por categoría (análisis horizontal), buscando encontrar constancias, semejanzas, regularidades y diferencias en el discurso. Para el procesamiento se adaptó el ciclo sugerido por Namey y otros (2008): lectura, depuración, nueva lectura, ajuste y complementación de categorías y aspectos de consulta definidos teóricamente con las categorías y aspectos emergentes, categorización/codificación del texto a partir de correspondencia con palabras clave o con la descripción y reordenamiento final del texto.

Los datos de la encuesta Latinassist fueron procesados en Excel. Mediante estadística descriptiva se calcularon las frecuencias absolutas y relativas de cada una de las variables de interés y se realizó un análisis bi-variado por sexo.

Para asegurar la validez y confiabilidad de los procedimientos, interpretaciones y conclusiones (Scribano, 2007; Silverman, 2009) se conjugaron varios mecanismos: definición de categorías precisas e independientes, transcripciones sin edición para conservar la fidelidad de los testimonios y triangulación de la información de entrevistas a cuidadoras/es, funcionarios y datos de la encuesta. En la obtención y análisis de la información se siguieron los principios éticos de seguridad, consentimiento voluntario, autonomía y confidencialidad, acogiendo las pautas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos, el derecho internacional y las normas nacionales expresadas en la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993.

1.4.2. Componente II

El segundo componente fue un estudio descriptivo sobre las principales tendencias demográficas y epidemiológicas de la población colombiana en los últimos decenios para ilustrar los fenómenos de envejecimiento y cronicidad más relacionados con demandas potenciales de cuidado y el rol de los hogares en la atención a la dependencia asociada a estos fenómenos.

A partir de fuentes primarias y secundarias se construyeron: i) las principales tendencias en materia de crecimiento y dinámica poblacional, envejecimiento y dependencia demográfica con base en datos censales y proyecciones poblacionales del Dane; ii) las tendencias de la mortalidad general y prevalencia de enfermedad y discapacidad por causa, edad y sexo para mostrar las condiciones potencialmente generadoras de demandas de atención, teniendo como fuentes los registros periódicos, resultados de encuestas e informes sobre análisis de situación de salud producidos o promovidos por el Ministerio de Salud y Protección Social; iii) un panorama de la distribución de la carga de trabajo al interior de los hogares con especial atención a la distribución por sexo de la carga de cuidado, basado en informes del Dane sobre uso del tiempo, condiciones de trabajo y cuenta satélite de hogares. Ver Anexo A, Componente II.

La información demográfica abarcó el período entre el censo de 1985 y las estimaciones de población hasta 2005, y entre el censo de 2005 y las proyecciones a 2020, a los cuales se accedió a través del portal de información estadística sobre estimaciones de población del Dane¹¹. Estos datos fueron complementados con información de las proyecciones de población de largo plazo¹² y del Observatorio Demográfico de la Cepal (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011).

Por su parte, la información epidemiológica recoge los principales resultados publicados de los cálculos de carga de enfermedad de 2005 (Rodríguez, Acosta, & Peñaloza, 2008); los resultados de distintos análisis de situación de salud basados en la Encuesta Nacional de Salud ENS 2007, información sobre estadísticas vitales del Dane (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011; Ministerio de Salud y Protección Social, 2013; 2013a; Rodríguez, y otros, 2009), y los datos de discapacidad del Dane (DANE, 2005) y del registro nacional de personas con discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social (2013b). Por último, el panorama sobre carga de trabajo doméstico y de cuidado no remunerado se construyó con los resultados publicados por el Dane a partir de la Gran Encuesta Integrada de Hogares para el período 2007-2012 (DANE, 2011a), la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo ENUT (DANE, 2013b; DANE, 2013c; DANE, 2013d), y la información de cuentas nacionales (DANE, 2014).

Los datos de las bases de datos fueron procesados en Excel. Se realizaron análisis uni y bivariados, y se calcularon las frecuencias absolutas y relativas de las distintas variables demográficas, las tendencias demográficas, y los índices de envejecimiento y dependencia. Para el registro de la información proveniente de estudios, investigaciones e informes se construyó una matriz en Excel según tipo de variable y fuente.

¹¹ www.dane.gov.co/index.php/poblacion-y-demografia/series-de-poblacion

¹² http://www.eclac.org/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm

1.4.3. Componente III

Mediante análisis documental (Denzin N., 2009; Ryan & Russell, 2000; Silverman, 2009), en este componente se trató de develar los fundamentos ético-políticos y la economía política de las principales normas, políticas y programas de reforma a la seguridad social en salud en el período 1993-2013 desde la creación del sistema de aseguramiento en salud, y el tratamiento que dan al tema del cuidado de la salud en los hogares y la equidad de género.

Para ello se revisaron convenios internacionales, jurisprudencia, normas, políticas, lineamientos, programas, informes técnicos e investigaciones, teniendo dos entradas:

- Documentos sobre salud y protección social referidos a tres campos: protección social para poblaciones específicas, sistema y servicios de salud y enfermedades específicas.
- Documentos sobre mujer y género: equidad de género y trabajo no remunerado doméstico y de cuidado.

Las fuentes principales fueron:

- Las leyes 100 de 1993, 1122 de 2007 y 1438 de 2011 y sus normas reglamentarias (resoluciones, decretos, acuerdos, conceptos, circulares) para la operación del sistema de aseguramiento en salud.
- Jurisprudencia más representativa sobre el derecho a la salud en el período.
- Documentos de política, lineamientos y documentos técnicos sobre beneficios y servicios de salud, métodos para la definición de prestaciones y salud pública.
- Políticas sobre protección de poblaciones específicas y enfermedades particulares.
- Leyes y Documentos de política y lineamientos sobre equidad de género.
- Planes de desarrollo de los gobiernos del período.
- Pactos y conferencias internacionales sobre mujer y equidad de género.
- Informes oficiales y documentos no oficiales de evaluación de políticas.

Jurisprudencia, leyes, proyectos de ley, resoluciones, decretos, acuerdos y demás normas fueron consultadas por su registro en el Diario Oficial, la Gaceta del Congreso, la Gaceta Constitucional y la página del Ministerio de Salud y Protección Social, a los que se accedió vía web a través del portal Juriscol del Banco de la República¹³, el portal de la Imprenta Nacional¹⁴ y distrital¹⁵, el portal de Congreso Visible¹⁶, el portal de la Corte Constitucional¹⁷ y la página web del Ministerio de Salud y Protección Social¹⁸. Los pactos y normas internacionales y las normas y políticas nacionales sobre equidad de género fueron obtenidas a través de las páginas sobre normativa internacional y nacional de la Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer¹⁹, el portal de Asuntos de Género de

¹³ [http://juriscol.banrep.gov.co:8080/contenidos.dll?f=templates\\$fn=default.htm\\$3.0&vid=default](http://juriscol.banrep.gov.co:8080/contenidos.dll?f=templates$fn=default.htm$3.0&vid=default):

¹⁴ <http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.portals>

¹⁵ <http://www.alcaldiabogota.gov.co:81/scripts/cgiip.exe/WService=mstoragebr/msvldalogin.w>

¹⁶ <http://www.congresovisible.org/>

¹⁷ <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/>

¹⁸ <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/normativa-inicio.aspx>

¹⁹ <http://www.equidadmujer.gov.co/ejes/Paginas/politica-publica-de-equidad-de-genero.aspx>

la Cepal²⁰, la biblioteca digital del portal de ONU Mujeres²¹, y la base Normlex sobre normas del trabajo de la página web de la OIT²²

Para el registro y procesamiento de la información se construyó una matriz de Excel con información de identificación de cada documento, tema y contenidos principales (Anexo B), a partir de la cual se codificaron y organizaron siguiendo las categorías (fundamentos ético-políticos y economía política), subcategorías y aspectos de indagación definidos (Anexo A, Componente III). Se hizo uso de la técnica de análisis de contenido para extraer de los documentos las unidades de análisis (Fernández, 2002; Ryan & Russell, 2000) y se acudió a la triangulación de fuentes para develar tendencias generales, semejanzas, diferencias y dar cuenta de la consistencia de la información (Denzin N. , 2009; Flick, 2004; Okuda & Gómez, 2005; Stake, 2005).

La información sobre equidad de género fue complementada con entrevistas no estructuradas a dos informantes clave del entorno político para comprender el escenario de debate sobre 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": Cecilia López, exsenadora autora de la iniciativa, y Ángela María Robledo, Representante a la Cámara, defensora de la propuesta de ley. Ambas aceptaron las entrevistas y dieron su consentimiento a la grabación en audio y el uso para fines de esta investigación. Cada entrevista fue transcrita sin edición y analizada en su integridad en los aspectos relevantes sobre equidad de género, grado de des-mercantilización, grado de des-familiarización y relación estado-mercado-familias.

1.4.4. Componente IV

En este se pusieron en diálogo los resultados de los tres anteriores a la luz del marco teórico, y en una perspectiva feminista, para interpretar cómo los fundamentos, supuestos y contenidos de las políticas sanitarias contribuyen a reducir y combatir o, por el contrario, a promover, mantener y ahondar las inequidades de género en el trabajo de cuidado de la salud en los hogares.

En otras palabras, se trató de discutir cómo los hallazgos sobre la carga de cuidado de la salud en los hogares (sus condiciones, relaciones, complejidades y consecuencias) son explicados por la concepción y práctica predominantes de las políticas de salud, y en particular de la política de aseguramiento en salud en Colombia, y develan las relaciones de género que producen diferencias, inequidades y jerarquías de género en la sociedad.

Se recuperan las categorías principales de los enfoques de economía política para el análisis del contenido de las políticas (transversalmente la división sexual del trabajo) en términos de la mercantilización/des-mercantilización del bienestar, la estratificación social y el familiarismo/des-familiarismo y los principios para el análisis de los efectos sobre la equidad de género (anti- pobreza, explotación y marginación e igualdad de respeto y tiempo libre) en sus dimensiones de reconocimiento y redistribución, para interpretar los

²⁰ <http://www.cepal.org/es/areas-de-trabajo/asuntos-de-genero>

²¹ <http://www.unwomen.org/es/digital-library/publications>

²² <http://www.ilo.org/global/standards/information-resources-and-publications/lang--es/index.htm>

procesos en juego, las justificaciones, las personas beneficiarias y las afectadas de la producción doméstica de salud. Se evaluó si se confirmaba o no la hipótesis de trabajo.

En últimas, se propone una reflexión orientada a mostrar los efectos de la lógica de las políticas sobre el mundo del cuidado y sus consecuencias para la equidad de género, y a su vez, cómo el cuidado sirve a los propósitos de acumulación en el régimen capitalista, en el intento de aportar elementos de juicio para la construcción de una perspectiva anti-capitalista y anti-patriarcal sobre el cuidado y sobre la equidad de género en el trabajo doméstico de atender la salud.

2. El cuidado de la salud en los hogares: la perspectiva de quienes cuidan

“...la historia de una vida es esa vida, es propiamente esa vida, que a la larga existe en la medida en que hay un alguien que la cuenta y otro alguien que la escucha. ...lo que no se narra es igual a lo que no ocurre. ...el destinatario de un testimonio de vida se convierte en una especie de conciencia ante la cual el otro despliega sus actos para que sean condenados o indultados”.

-Laura Restrepo, *Hot Sur*.

Detrás del acto y el trabajo de cuidar, y cuidar la salud, en apariencia tan natural para las familias y la sociedad, hay aspectos soslayados y complejos que es necesario develar. El cuidado es una necesidad humana indispensable para garantizar la salud y el bienestar; sin embargo, puede ser fuente de malestar, sufrimiento y desigualdad.

Existen prácticas caseras para mantener la salud, prevenir la enfermedad y asistir en el caso de dolencias comunes o episodios agudos no graves, pero cada vez más la producción doméstica debe encargarse de la atención de la enfermedad de largo plazo, su recuperación y rehabilitación.

Más viejos, más enfermos, más complejos, es la tríada que parece resumir la naturaleza actual de los cuidados. El envejecimiento de la población y la mayor incidencia de patologías potencialmente incapacitantes han modificado tanto las necesidades y demandas de cuidado como las prácticas y actividades familiares para darles respuesta, incrementando el tiempo y los recursos necesarios para llevarlas a cabo; y es allí donde se percibe que cuidar deja de ser una actividad cotidiana para convertirse en un problema.

Los relatos que aquí se recogen a manera de caso tratan de las trayectorias de cuidadoras/es de personas crónicamente enfermas con grados diversos de discapacidad y dependencia, porque los padecimientos agudos y menos graves no se perciben como una carga sino como situaciones “normales” en el curso de la vida.

Madres que cuidan hijos, esposas que cuidan a su maridos, hijas e hijos cuidando de sus madres, hijas que cuidan a sus padres, hermanos que se cuidan mutuamente, sobrinos y sobrinas que cuidan tíos y tías, amigas que cuidan amigos. Familiares que cuidan a sus enfermos en la casa o en el hospital. Personas que enfermaron recientemente o sufren dolencias desde la infancia. Enfermos con mayor autonomía, personas completamente dependientes. Cuidadoras/es que han tenido que dejar su empleo, pensionadas que se emplean nuevamente o trabajadoras activas que cumplen doble jornada. Hogares que construyen redes de cuidado, familias que concentran el cuidado en sus miembros más vulnerables. Personas cuya historia es la historia del cuidado. Un abanico que ilustra en

qué condiciones se requiere y se brinda el cuidado y dan rostro a las necesidades actuales y potenciales descritas.

¿A quién se cuida?, ¿por qué necesidades?, ¿quién cuida?, ¿cómo se cuida?, ¿en qué condiciones?, ¿qué tipo de actividades abarca?, ¿cómo se distribuyen los roles?, ¿qué imaginarios y discursos existen sobre el cuidado y sobre quién cuida?, ¿cuáles son las implicaciones de esa labor para quien la realiza?, ¿cuáles las compensaciones?, ¿cuáles los mecanismos para lidiar con la carga y ofrecer la mejor asistencia?, ¿qué relación tiene la carga actual de cuidado con las políticas públicas?, ¿cómo perciben cuidadoras y cuidadores que podría mejorarse?, son algunas de las preguntas que subyacen a esta indagación en la que se tejen los relatos, se presentan sus regularidades, se resaltan las particularidades, se discuten los resultados con otras evidencias y se establecen relaciones.

2.1. ¿Quiénes requieren cuidados y quiénes los prestan?

Todas las personas entrevistadas tenían al menos un familiar o allegado a cargo con enfermedades que demandan cuidado regular, unas de reciente aparición, otras sufridas desde el nacimiento, unas más complejas, pero todas con algún grado de discapacidad y dependencia variable entre la limitación menor y la postración.

Dolencias diversas que pueden ser agrupadas en enfermedades neurológicas y mentales congénitas o adquiridas como Alzheimer, demencia senil, distrofia cerebral, retardo mental sin especificación de causa, Parkinson y epilepsia; enfermedades crónicas no transmisibles y sus complicaciones tales como diabetes, insuficiencia renal, asma, enfermedad pulmonar obstructiva, colitis actínica, enfermedades de la visión, distrofia muscular, enfermedad cardiovascular, arterioesclerosis, osteoartritis y poli-neuropatía, y enfermedades crónicas transmisibles como el Sida.

Dieciocho personas al cuidado de 27 enfermos y discapacitados con una edad promedio de 63,2 años (excluidas dos menores de edad) oscilante entre 22 y 93 años. Quienes cuidan tienen menor edad que quienes reciben el cuidado. En los relatos, la edad de cuidadoras/es era en promedio 13,3 años menos (49,9 años) que la edad de la persona receptora del cuidado, con un rango entre 24 y 77 años.

Predominan las mujeres. Mujeres de mediana edad que ejercen como cuidadoras principales bien porque prodigan la atención directa o porque la administran, o como cuidadoras secundarias que asisten a la principal en actividades específicas y la sustituyen ocasionalmente. Casi la totalidad de las personas cuidadoras tenía relaciones de consanguinidad con la persona receptora del cuidado en calidad de hijas/os, madres, esposas o hermanas/os, y en doce de los dieciocho relatos convivían en la misma casa. Cuadro 2-1.

Cuadro 2-1: Características demográficas de cuidadoras/es y receptoras/es del cuidado.

Relato No.	Cuidador/a				Receptor/a del cuidado		
	Sexo	Edad	Parentesco con receptor/a	Rol de cuidado	Sexo	Edad	Problema salud
1	Mujer	47	Madre	Principal	Hombre	22	Hipotrofia cerebral
2	Mujer	42	Hermana	Principal	Hombre	45	Cáncer (fallecido)
			Madre		Mujer	13	Embarazo alto riesgo
			Madre		Mujer	12	Epilepsia
3	Mujer	35	Sobrino	Secundario	Mujer	58	Cáncer cérvix y mama
			Sobrino		Hombre	65	Ceguera
4	Mujer	51	Hija	Secundario	Mujer	87	Alzheimer
5	Mujer	42	Hija	Principal	Mujer	74	Colitis actínica, secuelas de carcinomas
6	Mujer	57	Hija	Principal	Mujer	93	Demencia senil, poli neuropatía
7	Mujer	63	Hija	Secundario	Mujer	90	Cardiopatía, demencia senil (fallecida)
8	Hombre	46	Hijo	Principal	Mujer	90	EPOC, deficiencia visual, artrosis
			Hermano		Mujer	65	Retardo mental moderado
			Hermano		Hombre	51	Retardo mental moderado
9	Mujer	51	Hija	Secundario	Mujer	87	EPOC, cardiopatía
10	Mujer	52	Hija	Principal	Mujer	78	Linfoma No Hodgkin, diabetes, demencia senil
11	Mujer	54	Sobrino	Principal	Mujer	81	Asma, cardiopatía, osteoartritis
12	Mujer	52	Hija	Principal	Hombre	85	Parkinson, diabetes, cardiopatía
			Hija		Mujer	83	Demencia senil, artrosis, cardiopatía
			Madre		Hombre	33	Déficit neurológico
13	Mujer	69	Madre	Principal	Mujer	31	Distrofia muscular, epilepsia
			Madre		Mujer	45	Retardo mental no especificado
14	Mujer	77	Esposa	Principal	Hombre	83	Secuelas de accidente cerebrovascular, diabetes
			Madre		Hombre	43	Sida
15	Mujer	45	Amiga	Principal	Hombre	57	Cáncer intestinal, post-operatorio cirugía cadera
16	Mujer	31	Hermana	Principal	Mujer	28	Insuficiencia renal crónica
17	Mujer	52	Esposa	Principal	Hombre	59	EPOC (enfermedad ocupacional)
18	Hombre	24	Sobrino	Secundario	Hombre	41	Sida

Como se muestra en el Cuadro 2-2, tres grandes grupos representan las principales demandas de cuidado: adultos/as mayores con dolencias crónicas y afecciones múltiples, personas de menor edad con enfermedades crónicas y personas con discapacidad, indicativos de los procesos demográficos y epidemiológicos más estrechamente relacionados con necesidades de atención de largo plazo.

Cuadro 2-2: Cuidado de la salud según características y necesidades de quienes requieren cuidado

Cuidado de jóvenes y adultos con enfermedad crónica	Cuidado de adultos mayores con dolencias crónicas	Cuidado de personas con discapacidad
M, 12 a., epilepsia M, 13 a., embarazo alto riesgo M, 28 a., insuficiencia renal H, 41 a., Sida H, 43 a., Sida H, 45 a., cáncer H, 57 a., cáncer intestinal, post-operatorio cirugía cadera M, 58 a., cáncer cérvix y mama H, 59 a., EPOC	M, 74 a., colitis actínica, secuelas de carcinoma, M, 78 a., linfoma, diabetes M, 81 a., asma, osteoartritis M, 83 a., demencia, cardiopatía H, 83 a., secuelas ACV, diabetes H, 85 a., diabetes, cardiopatía M, 87 a., EPOC, cardiopatía M, 87 a., Alzheimer M, 90 a., cardiopatía, demencia M, 90 a., EPOC, artrosis M, 93 a., demencia, neuropatía	H, 22 a., hipotrofia cerebral M, 31 a., distrofia muscular, epilepsia H, 33 a., déficit neurológico M, 45 a., retardo mental H, 51 a., retardo mental H, 65 a., ceguera M, 65 a., retardo mental

Quienes cuidan están ubicadas/os en distintas posiciones sociales. En esta investigación los relatos sobre características socioeconómicas como estado conyugal, dependientes menores a cargo, escolaridad, actividad principal, afiliación a salud y autonomía económica (Cuadro 2-3), fueron utilizados como recurso heurístico para construir un panorama del lugar que ocupan cuidadoras/es en la estructura social y explicar las desigualdades en la carga de cuidado que se derivan de esa posición. Para ello se retoma la noción de Bourdieu (2002) según la cual la posición de un individuo o grupo en la estructura social no se refiere solo a las propiedades a partir de las cuales se establecen las diferencias entre grupos, por ejemplo la ocupación, la actividad o las condiciones materiales, y a la red de relaciones entre posiciones (propiedades de posición), sino también a aquellas propiedades que establecen las conductas y actitudes comunes entre grupos con independencia de las características objetivas (propiedades de situación). La posición no es estática; está en función de la trayectoria social y el devenir histórico de la estructura social expresado como ascenso o descenso, avance o retroceso

En este caso el estado conyugal interesa porque en contextos tradicionales de distribución de roles es indicativo de relaciones de dependencia de las personas unidas o casadas, aunque no es la única variable para ello. De la escolaridad se presume que el mayor nivel habilita a los individuos para participar en mejor posición en el mercado laboral y tener más ingresos, aunque tampoco es suficiente indicador en sí mismo en tanto la relación no es directa ni automática. El aspecto que más estrecha relación tiene con la autonomía económica y la protección social es la actividad principal, consultada como la dedicación más importante de la que se derivan los recursos para la supervivencia. Tal como es expresada por las personas entrevistadas, la actividad principal sería una categoría resumen de la ocupación, la formalidad, la posición ocupacional y rama de actividad de los indicadores tradicionales de mercado de trabajo (DANE, 2009; 2013).

Cuadro 2-3: Características socioeconómicas de cuidadoras/es.

Relato No.	Sexo	Edad	Estado conyugal	Menores a cargo	Escolaridad	Actividad principal	Afiliación en salud	Autonomía económica (recursos para vivir)
1	Mujer	47	Viuda	Sí, dos hijos	Primaria incompleta	Modista, hogar	Ninguna	Recursos propios, subsidios población desplazada, ayuda hijos
2	Mujer	42	Soltera	Sí, dos hijas	Secundaria incompleta	Lideresa, vendedora informal	Subsidiado	Recursos propios, subsidios PD
3	Mujer	35	Soltera	Sí, tres hijos	Ninguno	Trabajo informal como mesera	Subsidiado	Dependencia de la familia
4	Mujer	51	Unión libre	No, hijos mayores	Universitario	Profesora universitaria	Contributivo, pre-pagada	Salario, honorarios
5	Mujer	42	Casada	Sí, dos hijos	Universitario	Profesora universitaria	Contributivo, pre-pagada	Salario, honorarios
6	Mujer	57	Soltera	Sin hijos	Universitario	Administradora, pensionada	Contributivo, pre-pagada	Pensión, honorarios
7	Mujer	63	Soltera	Sin hijos	Técnico	Pensionada	Contributivo	Pensión
8	Hombre	46	Separado	No, hijos mayores	Secundaria completa	Vendedor Informal	Subsidiado	Recursos propios por trabajo informal, subsidios enfermos
9	Mujer	51	Casada	No, hijos mayores	Secundaria completa	Hogar	Beneficiaria contributivo	Dependencia del Esposo
10	Mujer	52	Separada	No, hijos mayores	Secundaria incompleta	Desempleada, busca trabajo	Subsidiado	Dependencia de familia
11	Mujer	54	Separada	No, hijos mayores	Secundaria incompleta	Vendedora ambulante, hogar	Subsidiado	Recursos propios por trabajo informal, subsidio enferma
12	Mujer	52	Separada	No, hijos mayores	Secundaria completa	Desempleada, busca trabajo, trabajó como vendedora con contrato laboral	Subsidiado, perdió afiliación contributiva	Dependencia de hijos
13	Mujer	69	Viuda	Sí, una nieta	Primaria incompleta	Hogar, servicio doméstico por días, trabajó en servicio doméstico con contrato laboral	Subsidiado, perdió afiliación contributiva	Recursos propios por trabajo ocasional, subsidios hijas, ayuda familiar
14	Mujer	77	Casada	No, hijos mayores	Primaria incompleta	Hogar	Subsidiado	Subsidio persona mayor, ayuda de hijos
15	Mujer	45	Casada	Sí, un hijo	Primaria incompleta	Hogar	Beneficiaria contributivo	Dependencia de l Esposo
16	Mujer	31	Casada	Sí, dos hijos	Técnico	Hogar	Beneficiaria contributivo	Dependencia de l esposo
17	Mujer	52	Casada	No, hijos mayores	Secundaria completa	Modista, hogar	Subsidiado	Recursos propios trabajo informal, ayuda familiar
18	Hombre	24	Soltero	No, hija a cargo de la madre	Técnico, abandonó la Universidad por no poder pagar costos	Trabajador independiente ocasional en metalmecánica y publicidad	Ninguna	Recursos propios por trabajo ocasional, ayuda familiar

La posición social en este ejercicio resulta entonces de las relaciones entre estas condiciones que da lugar a tres grandes tendencias a partir de características comunes sin desconocer la existencia de diferencias en la experiencia de las personas al interior de

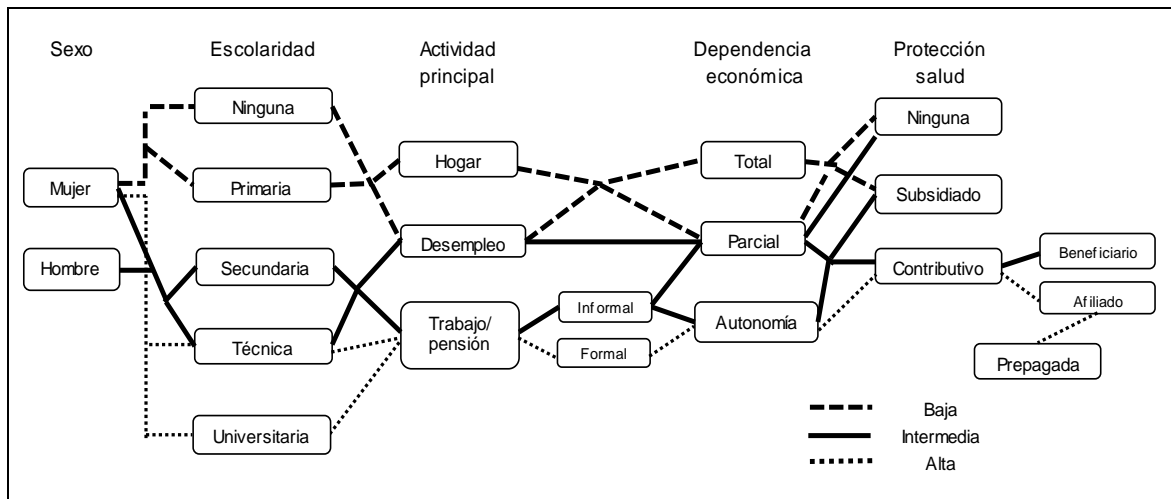
cada una, las similitudes entre posiciones, como tampoco la movilidad en el tiempo entre ellas. Figura 2-1.

La mejor posición la ocupan las mujeres profesionales con nivel universitario superior, trabajadoras formales en el sector privado con ingresos estables por salario, honorarios o pensión que les permite autonomía económica, protección en salud contributiva e incluso planes complementarios de medicina pre-pagada, quienes combinan las actividades remuneradas con las de cuidado, principalmente la administración de la atención contratada con servicios domiciliarios, instituciones especializadas o servicio doméstico, la gestión de consultas o medicamentos, y algunas veces la atención directa.

En el otro extremo están las mujeres de más baja posición, la mayoría con escasa o ninguna escolaridad, sin historia laboral, dedicadas a las labores domésticas y de cuidado en el hogar, sin ingresos propios (algunas beneficiarias de subsidios estatales), dependientes económicamente del cónyuge, hijos/as u otros familiares, la mayoría afiliadas al régimen subsidiado y tradicionalmente cuidadoras principales de enfermos, discapacitados y demás miembros de las familias.

Una posición intermedia ocupan los hombres y mujeres con niveles medios de escolaridad (secundario y técnico) que derivan su sustento de trabajos como independientes o informales en oficios, ventas y/o servicios técnicos, muchos de los cuales buscan trabajo y de hecho tienen historia de participación en el mercado laboral formal con intermitencia; beneficiarios/as de los subsidios estatales de salud o del régimen contributivo por su relación de parentesco y con responsabilidades de cuidado directo, gestión y labores domésticas.

Figura 2-1: Mapa de posiciones sociales a partir de características reportadas por las personas entrevistadas.



Fuente: Elaboración propia.

Pero así como existen diferencias entre quienes cuidan, las hay entre quienes reciben los cuidados. Cuadro 2-4.

Cuadro 2-4. Características socioeconómicas de quienes requieren cuidado según grupo

Grupo que demanda cuidado	Sexo	Edad	Problema salud	Afiliación en salud	Autonomía económica (recursos para vivir)
Jóvenes y adultos con enfermedad crónica o embarazo de riesgo	Mujer	12	Epilepsia	Subsidiado	Dependencia de la cuidadora
	Mujer	13	Embarazo alto riesgo	Subsidiado	Dependencia de la cuidadora
	Mujer	28	Insuficiencia renal crónica	Beneficiaria contributivo	Dependencia de familia
	Hombre	43	Sida	Subsidiado	Dependencia de cuidadora y hermanos
	Hombre	41	Sida	Beneficiario contributivo	Dependencia de familia
	Hombre	45	Cáncer (fallecido)	Contributivo	Recursos propios
	Hombre	57	Cáncer intestinal, post-operatorio cirugía cadera	Contributivo	Recursos propios
	Mujer	58	Cáncer cérvix y mama	Subsidiado	Dependencia de hijos
	Hombre	59	EPOC (enfermedad ocupacional)	Subsidiado	Dependencia de cuidadora, hijos
Adultos mayores con dolencias crónicas	Mujer	74	Colitis actínica, secuelas de carcinomas	Contributivo, pre-pagada	Recursos propios por pensión
	Mujer	78	Linfoma No Hodgkin, diabetes, demencia senil	Subsidiado	Dependencia de cuidadora, hijos y subsidio persona mayor
	Mujer	81	Asma, cardiopatía, osteoartritis	Subsidiado	Dependencia de hijos, subsidio estatal persona mayor
	Mujer	83	Demencia senil, artrosis, cardiopatía	Beneficiaria contributivo	Dependencia de hijos
	Hombre	83	Secuelas de accidente cerebro-vascular, diabetes	Subsidiado	Dependencia de cuidadora e hijos
	Hombre	85	Parkinson, diabetes, cardiopatía	Beneficiaria contributivo	Dependencia de hijos
	Mujer	87	Alzheimer	Beneficiaria contributivo	Dependencia de cuidadora y otros hijos
	Mujer	87	EPOC, cardiopatía	Beneficiaria contributivo	Dependencia de los hijos
	Mujer	90	Cardiopatía, demencia senil (fallecida)	Beneficiaria contributivo	Dependencia de la cuidadora, otros hijos
	Mujer	90	EPOC, deficiencia visual, artrosis	Subsidiado	Dependencia de cuidadora, familia y subsidio persona mayor
	Mujer	93	Demencia senil, poli neuropatía	Beneficiaria contributivo, pre-pagada	Dependencia de la cuidadora, otros hijos
Personas con discapacidad	Hombre	22	Hipotrofia cerebral	Subsidiado	Dependencia de la cuidadora
	Hombre	33	Déficit neurológico	Subsidiado	Dependencia de cuidadora, subsidio estatal persona con discapacidad
	Mujer	31	Distrofia muscular, epilepsia	Subsidiado	Dependencia de cuidadora
	Mujer	45	Retardo mental no especificado	Subsidiado	Dependencia de cuidadora
	Hombre	51	Retardo mental moderado	Subsidiado	Dependencia de cuidador, recursos propios ocasionales por trabajos informales
	Hombre	65	Ceguera	Subsidiado	Dependencia de hijos
	Mujer	65	Retardo mental moderado	Subsidiado	Dependencia de cuidador y subsidio estatal persona con discapacidad

Estar enfermo desde el nacimiento y tener una patología gravemente incapacitante significa la exclusión del sistema educativo, del ámbito del trabajo, alta dependencia y, la mayoría de las veces, desprotección social. La enfermedad en personas sin historia laboral formal cuya actividad principal son los oficios domésticos, acrecienta su dependencia de otros miembros del hogar. En trabajadores asalariados el vínculo laboral garantiza la protección en salud, pero dependiendo de la duración y pronóstico de la enfermedad, ésta puede implicar la pérdida del empleo y de los beneficios contributivos. En trabajadores informales la enfermedad reduce la seguridad económica y puede implicar la pérdida de cobertura de la seguridad social en salud. El mejor escenario para un enfermo o discapacitado que es ya dependiente por su condición, es tener autonomía económica y amplia protección sanitaria, como ocurre con las personas pensionadas por su historia laboral e incluso como beneficiarias por viudez.

Por último, aunque las ventajas y desventajas no se distribuyen por igual entre los distintos miembros de las familias, en muchos de los relatos recogidos, las características a partir de las cuales se configura la posición social de los individuos son válidas para los hogares en su conjunto y definen las condiciones en que tiene lugar la relación de cuidado. En aquellas familias en las que cuidador/a y receptor/a comparten una mejor posición la carga por el cuidado tiende a ser menor de la de aquellas en las que existe algún grado de vulnerabilidad, precariedad o desprotección.

2.2. Imaginarios y discursos alrededor del cuidado

“Pues en mi casa se sabía que las mujeres eran las valientes y las prácticas, las capaces de todo, las que encaran con entereza y felicidad el camino, mientras los hombres éramos más mimados, incapaces y más bien inútiles para la vida real y los inconvenientes de la vida diaria y sólo buenos para pontificar sobre la verdad y la justicia.” -Héctor Abad Faciolince, *El olvido que seremos*.

Las demandas de cuidado de una o más personas dependientes por enfermedad o discapacidad implican para las familias ajustes en la distribución del tiempo, responsabilidades y recursos entre sus miembros. Alguien debe encargarse; pero cómo se defina el reparto pone en juego imaginarios sobre el acto de cuidar y discursos sobre los roles de género.

En general no existen diferencias en las percepciones sobre el cuidado en el hogar y su importancia para el mantenimiento y la recuperación de la salud; más bien diversidad de imaginarios y discursos, complementarios unas veces, contradictorios otras. En todo caso, la amenaza a la integridad física o mental que representan la enfermedad o la discapacidad y la dependencia derivada moviliza emociones, y sin duda en la labor de cuidar median lazos de afecto y solidaridad que se derivan del parentesco y la amistad, pero también ideas sobre exigencias morales y sociales.

Sobre los imaginarios, en primer lugar, para las/los entrevistados cuidar es un acto de amor (“Está viva es de tanto amor. A ella la cuidamos mi hermana y yo, entonces está viva de amor y por eso está tan bien”²³). Es una cosa buena, digna, esencial, en dimensiones tales que justifica el sacrificio y da sentido y recompensa el esfuerzo (“¿usted se

²³ L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

imagina mi amor para yo cargar a mi mamá en una silla de ruedas con mi mano enyesada, mi mamá enyesada?, ¿el viacrucis mío?"²⁴).

Se cuida por afecto pero también por deber, compromiso o culpa. Hay en los discursos un fuerte sentido de deuda intergeneracional sobre las obligaciones de los lazos sanguíneos o de la dependencia que justifican la solidaridad y reciprocidad, pero también ideas religiosas circulantes sobre la compasión, la redención y la culpa; discursos que se intersectan y tanto como dan finalidad al acto de cuidar, permiten lidiar con la carga y sus efectos.

Porque eso del sacrificio estuvo muy puesto en la familia. Las mamás se sacrifican por los hijos y los hijos deben a sus madres y a sus padres toda su vida. Mi hermana y yo tenemos eso muy adentro, a tal punto que a veces hemos tenido llantos, tristezas y pelotera porque mi mamá adora a mi hermano y en el pasado era el hijo bello, de su vida, el hermano-hombre, pero las mujeres éramos las lacras a quienes no exigía. Entonces esa cultura de familia en la que a las mujeres se les exigía todo, responsabilidad, cuidado y el hombre era el bueno, el buen hijo, el más amable, el menos alborotado. (...) Eso a nosotras nos caló totalmente. (...) Hay un tema cultural que nos meten. Yo creo que el tema de la religión es importante por esta culpabilidad permanente de las mujeres. (...) Es deber de Dios y es deber de buen católico lo de cuidar a sus papás y sus mamás.²⁵

Nosotros hemos sido personas de mucha fe y Dios nos ayudó mucho, muchísimo. Sobre todo a la negrita que era la que tenía que permanecer con ella y que era muy impaciente. Sí, la negra aprendió a tener paciencia y dejó mucho de su parte asquenta.²⁶

Pues yo me siento bendecida. He tratado de dar lo máximo a pesar de los inconvenientes. Que yo sé que mi dios, si algún día se me la lleva me va a hacer mucha falta, pero que me quede a mí un remordimiento de que pude hacer y no lo hice, eso no me lo llevo. ¿Qué me va a quedar remordimiento que de pronto no le pude brindar una vida mejor?, sí, son muchas las necesidades y mucha la pobreza. De resto, yo me siento bendecida.²⁷

Yo lo estoy tomando más como hacia la parte emotiva. O sea, yo me veo ahí. Yo digo "en unos años puedo ser yo". Ojalá que el día de mañana espero que alguien me tienda la mano también y no que me lo vayan a hacer con odio y porque tocó. No.²⁸

En todo caso, por amor, reciprocidad, obligación, solidaridad, compasión o deuda, son las familias las que deben dar respuesta a las necesidades de cuidado. "Es buscar darle una buena salud, y nadie más va a darle buena salud, sólo la familia"²⁹.

²⁴ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

²⁵ M.L.G., mujer de 51 años, profesional de la salud, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

²⁶ L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

²⁷ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

²⁸ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

²⁹ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Y si no es la familia, ¿quién más? Porque uno puede tener amigos, pero la familia es la familia. Si no son ellos, entonces ¿quién? Y por eso lo hago yo. Este es un momento crítico para él, el llevar esta enfermedad y saber que nunca se tomaron las medidas para que él tuviera una vida mejor. Yo creo que el apoyo de la familia es fundamental y ya se sabe que él se va a morir, y es saber que esos últimos días, semanas, meses, que la familia esté ahí. Y es el no decir después de muerto que por qué no hice esto, que lo otro, y eso es para mí importante, el saber que uno estuvo con él y lo acompañó. Eso es más que cien mil, doscientos mil, eso no tiene costo. Lo material se consigue, pero el tiempo no se recupera.³⁰

Pero si ha de transferirse a terceros en casa o en instituciones especializadas, habrá que garantizar un mínimo de afectividad, deber y compromiso, como si de la familia se tratara. “Ella es una mujer que entró como empleada de servicio de mis papás y hoy lleva como quince años trabajando con ellos. Es una mujer que se entrenó para hacer eso. Lo hace con responsabilidad y con mucho cariño”³¹.

Un imaginario adicional circula en los relatos: el ‘don’ del cuidado. Por éste se entendería una cierta cualidad especial, innata o adquirida (resultado de una educación o capacitación específicas o fruto de la experiencia) que poseen las personas y las hace sensibles, predispuestas y hábiles para realizar mejor que otras las actividades del cuidado. “Le doy gracias a mi Dios por ese privilegio, porque no todo el mundo tenemos ese don para cuidar personas especiales”³². Aunque suele considerarse una virtud propia de las mujeres, no todas se reconocen particularmente dotadas y, en cambio, hay hombres que reivindicar sus destrezas para la atención directa, la gestión de recursos, la intermediación y la vida doméstica. Poseer el ‘don’ trae consigo la natural asignación de las tareas, pero permite también negociar las condiciones en que se cuida. Es una responsabilidad, pero también un poder.

Hay una parte tal vez como de liderazgo, de tomar decisiones, y hay una parte de compromiso social. De pronto es esa parte maternal de protección. (...) yo creo que es una condición un poco de estructura personal y de un compromiso social. La lógica de la solidaridad hace que una asuma esos roles.³³

Eso lo definen más los roles. He sido más impetuosa, más de toma de decisiones, contrario a lo de mis hermanos que ellos no tienen esa fuerza, ese liderazgo, entonces yo termino ayudando a todos mis hermanos, pero pienso que eso tiene que ver más con esa parte de personalidad, de temperamento. (...) que uno salió con más liderazgo y habla más y los otros son más cuidaditos.³⁴

Yo empecé desde muy pequeño como a ser directa o indirectamente cuidador. Como mi madre está enferma y el único que está aquí para acompañarla soy yo, entonces es como esa función. Y es mi madre y tengo que hacerlo. Ya lo cogí como una responsabilidad. (...) Cuando ya no está mi padre y mi hermano desaparece, queda mi madre con dos hermanos

³⁰ J.N., hombre de 24 años, trabajador independiente, sobrino de paciente con Sida. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

³¹ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

³² L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

³³ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

³⁴ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

en condición de discapacidad, entonces yo asumo no sólo el cuidado de mi madre sino el de los tres. Y no fue tan difícil porque yo llevaba una especie de rol de cuidado; no directamente pero siempre estaba ahí. (...) Ahora que lo descubro, es una necesidad que tengo. Me surge es como una necesidad el cuidar a los míos. Estar cerca a mi madre, estar cerca a mis dos hermanos, estar pendiente de ellos, de su cita, estar pendiente de qué droga toma mi madre, qué droga toma mi hermana, qué droga toma mi hermano; conocer todo en detalle de ellos, hasta los más mínimos detalles y necesidades. Es un cuidado, bien cuidado.³⁵

Ahora bien, más allá de los imaginarios sobre el amor fraterno, la obligación moral, la devoción o el don, tras el rol de cuidador/a subyacen *discursos* estereotipados y arraigados acerca del papel de hombres y mujeres en la sociedad, la fuerza del parentesco y el tamaño de las familias y cómo se percibe el lugar que ocupan en ellas cada uno de sus integrantes.

Primero, cuidar es una labor de mujeres a las que se asume (y ellas se asumen) “naturalmente” dotadas y dispuestas para hacerse cargo del bienestar doméstico y salvaguardar la intimidad. Porque el dolor, el malestar, el sufrimiento y el cuerpo son asuntos privados, y lo privado es femenino. Hay que proteger el cuerpo de la mirada masculina. De allí los argumentos sobre el pudor y el respeto que justifican que sean principalmente las mujeres y no los hombres quienes realicen los cuidados directos.

Ese rol de cuidadora ha sido muy relacionado con ser la hija mujer. Tengo dos hermanos hombres que asumen que esa es mi función y que ellos pueden ser un apoyo. Pero asumen que el eje de toda esa rutina es una responsabilidad mía en el rol de mujer. (...) Creo que también se escudan un poco en la figura de los exámenes que son parte de la intimidad, más que ella, porque puedo decir que todo su pudor hoy en día le importa cinco. Creo que muchos de esos procesos por esa parte de intimidad mis hermanos han decidido que ella debe estar más cómoda conmigo.³⁶

Es muy diferente yo cambiarle un pañal a mi mamá a que sumercé le vaya a cambiar un pañal a ella. Es lo mismo cuando nace una bebé mujer. El papá es como “no, yo a las niñas no”. Porque el hombre guarda muchos escrúpulos. (...) En este momento con 52 años que tengo, prefiero que me vea una mujer más no un hombre. Uno como mujer evita que un hombre lo manosee a uno, y mi mamá con sus años es muy pudorosa. Ni siquiera se quitaba el interior para que yo la bañara, y si se lo iba a quitar me tocaba envolverla en una toalla. Me tocó convencerla, pero de mi es la única que se deja.³⁷

Las propias cuidadoras explican las ausencias masculinas como un asunto cultural, aunque consideran que los hombres serían buenos para cuidar por la fuerza física y racionalidad para la toma de decisiones, pero dados los aspectos privados, emocionales que se comprometen en el cuidado, las mujeres desempeñan mejor ese rol. En todo caso los hombres que participan tienden a jugar más el papel de cuidadores secundarios o terciarios en actividades de gestión y financiamiento que son del dominio de lo público; y cuando deben asumir la atención, suelen apoyarse en una retaguardia femenina de cón-

³⁵ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

³⁶ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

³⁷ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

yuges, hijas, nueras y suegras. “Todo se le da a mi hermano y él distribuye, pero realmente él no lo hace directamente sino su mujer”³⁸.

Segundo, los lazos de consanguinidad. El discurso subyacente es que en las familias existen naturales obligaciones respecto del cuidado según la etapa de la vida, y así como padres y madres velan de sus hijos e hijas en las edades tempranas, estas y estos deberán retribuirles en la ancianidad; entre cónyuges el cuidado se supone mutuo. “No me incomoda cuidarlos porque igual mi papá y mi mamá me cuidaron a mí y yo soy una persona muy agradecida”³⁹. No obstante, el parentesco tiene adscripción de género porque en la práctica la mayor parte del cuidado de menores recae sobre las madres, la deuda generacional es principalmente de las hijas con sus padres y madres, y son las esposas quienes atienden a sus maridos; lo cual se identifica como propio de una cultura patriarcal que hace del trabajo reproductivo un asunto de mujeres, del cuidado de la salud una extensión de los roles domésticos y tiene lugar a través de los discursos femeninos en los espacios de socialización temprana.

Desde niñas nos enseñan eso, nos enseñan a cuidar la casa. A uno sí lo condicionan desde niño a que es responsable de la casa, no es ningún condicionamiento biológico. (...) uno sigue haciendo los roles femeninos sin quitárselos de encima y además carga con los masculinos. En los femeninos, en el mejor de los casos, lo que uno hace es delegárselos a otra y pagar por eso, pero uno nunca contrata un señor que cuide a la mamá, uno contrata a otra mujer. (...) El tema cultural es tan fuerte que incluso nosotras somos capaces de no asignarles ninguna responsabilidad de orden, de cuidado a los hombres. Uno no confía.⁴⁰

Yo creo que deriva de una parte de educación machista de mi mamá; quien moviliza esa educación es ella misma, (...) y finalmente es cómodo para los otros. Es obvio. Yo les ahorro una parte de la toma de decisiones, y cuando ya está la decisión, finalmente ellos pueden comentar si están de acuerdo o no.⁴¹

La relación con mis hermanos hombres, pues mamá fue machista de tiempo completo como buena paísa. (...) cuando mi mamá se enfermó mis hermanos no dijeron nada. Ellos venían y la veían y ya. Pero como nosotros siempre vivimos con mi mamá, pues la decisión era obvia. Nosotras nunca les dijimos que nos ayudaran económicamente, y ellos tampoco se preocuparon por darle algo a la negra porque ella era la que se estaba sacrificando. (...) Ellos son muy cómodos en todos los sentidos, y el pensar de ellos es que eso es para las mujeres. Además, el trabajo de cuidado es una enseñanza de la vida para cualquier persona, pero yo no sería capaz de ir a cuidar a una persona que no tenga nada que ver conmigo. Yo no me siento capaz de cuidar a una persona así, que no sea un pariente.⁴²

Y es que ellos creen que eso le corresponde a las mujeres y eso viene de mi mamá, porque para mi mamá fue más importante los hombres que las mujeres. Yo me acuerdo de pequeña cuando estábamos en la casa nosotras teníamos que tenderles la cama a los hermanos, la-

³⁸ M.L.G., mujer de 51 años, profesional de la salud, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

³⁹ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

⁴⁰ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁴¹ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁴² L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

varles la loza, barrerles la pieza. Nosotras les servíamos a ellos pero porque mi mamá lo permitía, entonces yo creo que eso se quedó así.⁴³

Lo que yo he visto son las mujeres. Son las señoras las que de pronto tienen un papel, un rol del cuidado general de la casa, y si surge el cuidado de una persona en condición de discapacidad, entonces como la señora ya tiene ese rol, entonces queda encasillada en que como ella ha cuidado entonces que siga cuidando. En su mayoría, a las partes donde he ido a reuniones de personas cuidadoras, son en su mayoría, yo diría en un 95% o de pronto más, son mujeres adultas. Ellas usualmente cuidan a sus hijos, a sus esposos, a sus padres, a sus madres, a toda la familia en general.⁴⁴

Por supuesto el tamaño, composición y dinámica de las familias importa, porque mientras en los núcleos pequeños quien asume la carga no tiene opción ni apoyo, en los más numerosos puede haber lugar a la negociación y la distribución. Y aquí entra en juego un tercer aspecto en la asunción del cuidado: la posición social de quienes integran la familia. Dado que todos los miembros estarían afectivamente comprometidos y moralmente obligados, la elección se basa en percepciones (principalmente de los varones) sobre la disponibilidad real o potencial de tiempo que se deriva del estatus conyugal, la ocupación y los recursos para vivir.

Mi familia somos poquitos, lo que es el núcleo somos mi mamá, mi abuela y mis dos tíos (...) Mi mamá trabaja, mi abuela pues obviamente por la edad, mi tía tiene un retraso porque mi abuela la tuvo como a los 45 años y nació con problemas, y yo estoy acá porque tengo los medios. La ventaja es que yo soy independiente y trabajo en mi casa entonces tengo tiempo, pero este mes ha sido crítico. Por lo menos hoy, me quedo día y noche, ayer en el día pero anteriormente me he quedado noches seguidas y yo lo hago porque es mi familia, pero sí es complicado porque salí del cuidado de mi hija y entré con mi tío, pero ha sido complicado. Si yo tuviera trabajo no podría y mi mamá y la esposa no pueden estar acá porque trabajan. Se ha hablado y pensado por si de pronto entro a trabajar. Si estuviera en la casa fuera más fácil, pero así como están las cosas sería turnarnos, que mi mamá una, que yo la otra noche, pero ahora sí me puedo quedar yo.⁴⁵

En este momento somos seis, pero de los seis ninguno. La única que me ha tocado es a mí. Somos cuatro mujeres y dos hombres. Mi hermano mayor es pensionado del ejército, él se fue de la casa siendo muy niño. Él apareció en la vida de nosotros hace dos años, ayudó un año a mi mamá hasta que un día llegó y dijo que no tenía ninguna obligación porque ella no era su mamá. (...) Mi hermano que es alcohólico, con él no se cuenta para nada. (...) De mis hermanas la mayor que vive en el campo hace un año el esposo murió de cáncer y para ella fue traumático ver la forma en que murió. (...) Mi hermana la que me sigue vive a una cuadra, pero ella duró un tiempo cuando a mi mamá le descubrieron el cáncer. Ella tiene cinco hijos de los cuales en ese momento ninguno vivía con ella. Vivía con el esposo pero él permanecía viajando y a ella se le llevaba el mercado, se le ayudaba con plata para que ayudara a cuidar a mi madre, pero de un momento a otro llegaron otra vez todos los hijos a la casa que se separaron y no sé qué, los nietos que gritaban y fumaban, y todo eso se lo habían prohibido a mi madre. (...) En esa época tenía una hermana detenida. Le pintaron pajaritos de oro y de

⁴³ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁴⁴ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

⁴⁵ J.N., hombre de 24 años, trabajador independiente, sobrino de paciente con Sida. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

ver la pobreza en que nosotros vivíamos ella decía que nos quería sacar adelante y a surgir, y se iba a ir de “mula” y la cogieron Ella pagó más de cinco años de cárcel.⁴⁶

Ella tiene un hijo, primo mío, pero él no veía por ella. Mi hermana la que tiene una pieza no le tiene paciencia porque ella es muy chocha. Entonces me toca porque no hay nadie más. (...). Yo vivo con mi hermano mayor el que es alcohólico, mis dos hijos, mi tía y yo en el segundo piso. En el primer piso vive mi hermana menor con sus dos hijos y un señor pero ella es aparte y yo acá con mi núcleo familiar que son ellos.⁴⁷

No tener relación conyugal o hijos menores a cargo, carecer de vínculo laboral o de trabajo con horario definido, ocuparse en trabajos informales que se asumen de menor valor o prescindibles y se realizan en el propio hogar o a tiempo parcial, estar desempleado/a y buscando trabajo, dedicarse tradicionalmente a las labores domésticas y/o depender para la supervivencia de la persona enferma o de algún otro miembro de la familia, son condiciones propicias para la asignación/asunción de la atención directa. Por el contrario, tener pareja estable y responsabilidades en el propio hogar, ocuparse en el sector formal, ser pensionada y gozar de autonomía económica favorecen la derivación del cuidado a través de la contratación de servicios externos y su gestión, pero en ocasiones significa acumular carga productiva y reproductiva.

¿Por qué vino a parar mi mamá con mi hermana? Porque mi hermana vive sola, ella es separada y sus hijos ya se casaron y cada quien está por su lado, y entonces la más opcional era mi hermana que tenía un apartamento grande, con una habitación bien bonita. Mi hermana tiene el espacio pero entonces ella decía “claro, me trajeron a mi mamá y me dejaron aquí sola cuidándola”.⁴⁸

Los hermanos dicen “a usted es a la que le más fácil le queda. Usted trabaja, está pensionada, bien pensionada, y en cambio yo tengo otras responsabilidades, yo tengo mis hijos, entonces, como usted no tiene nada, hágale”. Yo creo que uno dice, listo, yo lo hago con el mayor amor porque la adoro. Mamá no hay sino una, y los ancianos y los niños para mí, sean míos o no, los defiendo ante el que sea, pero culturalmente uno también termina ahí. “usted es soltera, no tiene chinos, no tiene más obligaciones, inviértale a mi mamá y que le vaya bien”. Y así es.⁴⁹

Ella siempre, antes y después de la enfermedad, vivió con nosotros. Nosotras no teníamos un marido para que nos esté jodiendo, no tenemos unos hijos para que nos esté jodiendo, no tenemos nada más que hacer, cuidémosla. Además, nadie cuida un paciente de esos como los familiares, por más amor que le pongan otras personas no es igual; con todo y lo que hay que regañarlos.⁵⁰

En los relatos sin embargo prevalece la adscripción de género, y la posición social influye en la escogencia entre distintos miembros femeninos de las familias o, en ausencia de

⁴⁶ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁴⁷ M.C., mujer de 54 años, vendedora ambulante, sobrina de paciente de 81 años con asma y problemas cardíacos. Entrevista personal, 14 de julio de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

⁴⁸ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁴⁹ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁵⁰ L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

mujeres disponibles y dispuestas, en la elección de los hombres que asumirán las responsabilidades, bien sea como cuidadoras/es principales o secundarias/os.

2.3. Tareas y responsabilidades de la prestación de cuidados de salud en los hogares

Para atender las diversas patologías los cuidados que se brindan son variados. A las actividades preventivas y curativas rutinarias de las familias se suman demandas cada vez más complejas para el mantenimiento de la salud, la rehabilitación o el cuidado paliativo que son de tres tipos conforme la tipología propuesta por Durán (2004, pág. 196): de atención, de gestión y domésticas.

La *atención directa* a la persona enferma o discapacitada comprende la administración de medicamentos (orales o inyectados), vigilancia de signos y síntomas de alarma, manejo de dispositivos (oxígeno, sondas, colostomía), tratamientos y terapias. Así, cuidadores y cuidadores deben organizar cuáles medicamentos, en qué horarios deben ser administrados y por qué vía (pastillas, grageas, cápsulas o jarabes de administración oral, medicamentos inyectables por acceso venoso o heparina e insulina subcutáneas); estar alerta sobre los niveles de oxígeno de la bala y tramitar su carga periódica; realizar curaciones de heridas y úlceras; asegurar cambios posturales de personas postradas que pueden ser de 10-12 veces por día; toma regular de signos vitales (pulso, tensión y temperatura); mediciones de niveles (oxígeno y glucosa); cuidado y lavado de sondas de alimentación y urinarias; vigilancia de accesos venosos; terapia física y masajes para activar la movilidad, la circulación o evitar la atrofia; terapia respiratoria incluidas la aspiración y las micro-nebulizaciones. Cómo duerme el enfermo, cómo se alimenta, sus hábitos fisiológicos, cómo respira, si tiene o no dolor, su estado de ánimo y la presencia de signos o síntomas de alerta, completan el cuadro de la asistencia directa.

(...) los últimos tres años nos tocó alimentarla por sonda porque se le cerró el esófago, entonces ella ya no podía comer sino líquido (...) yo aprendí a cambiarle la sonda, entonces yo misma se la podía cambiar (...) iba y le decía al doctor que me hiciera el favor de una fórmula para la sonda y me la hacían sin ningún problema. Yo no tuve el más mínimo inconveniente con la enfermedad de mi mamá y el seguro, para nada, por la época también, porque es que todavía no estaba la ley 100 en furor.⁵¹

Las personas se vuelven expertas en las enfermedades, en las cosas que son efectivas y aprenden las destrezas necesarias aún sin capacitación o entrenamiento, acuden a medidas caseras y tradicionales o ponen en práctica estrategias de su propia experiencia con el tratamiento de la enfermedad.

Hacer las inhalaciones que la doctora me explicaba que le hiciera, cuidarlo que no se fuera a asfixiar, que no le doliera, estar pendiente del medicamento (...) las inhalaciones que fue una cosa que también yo aprendí porque no sabía, para que el pulmón adquiriera el aire que le hace falta, así. Son cositas que yo fui aprendiendo. Y como se le puede subir la tensión, entonces como yo sufro también de la tensión, entonces yo más o menos sé cómo nivelársela para que no se suba sino que coja su nivel normal, entonces yo le agitaba los pies mientras se le

⁵¹ L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

bajaba el calor, lo arropé bien, entonces ya se sintió mejor, entonces no necesité de la enfermera, sino que yo misma lo podía hacer.⁵²

Ahí en el camino y con llanto, eso lo aprendimos por el camino. De pronto como era la mamá..., entonces hay tanto amor, entonces uno tiene que ir aprendiendo qué es lo que sirve, qué es lo que no se puede hacer, qué es lo que se le puede dar, a dónde se le puede llevar. Pues yo creo que una persona así como estaba mi mamá, solamente una hija la sabe cuidar. Se necesita mucho amor.⁵³

Yo aprendí hace muchos años. Yo estudié primeros auxilios y quise estudiar enfermería y no pude seguir, pero de eso aprendí mucho. Y de ver. O sea, a sumercé le dan salida al paciente, le dan terapia y usted ya sabe cómo es. Allá no lo cogen y le dicen “mire, a su mamá hay que manejarla así”. Mi mamá se acuesta, yo ya sé cómo la tengo que mover, cómo las terapias, porque yo le he hecho también terapia física en la pierna para la lesión, para el dolor de cintura, para lo de la insulina (...).⁵⁴

El tiempo debe repartirse con otras actividades, las de *gestión*, encaminadas a asegurar la asistencia por fuera del ámbito privado, tales como solicitud de citas de médico general o especialista, exámenes o terapias; reclamo de medicamentos, implementos o ayudas terapéuticas; transporte para la asistencia a consultas y exámenes, y solicitud y administración de subsidios y ayudas.

Él le saca las citas cada mes para que le den los medicamentos por tres meses, ella toma acetaminofén y los inhaladores del asma. Pues que no sea necesario que salga porque ella para subirla a un taxi es un martirio, se ahoga. Se la lleva al hospital Santa Clara para que le den la orden del oxígeno por seis meses y cada mes toca ir para renovar la orden.⁵⁵

Acciones de intermediación con el sistema de salud y los servicios sociales que consumen tiempo y recursos cada vez mayores como consecuencia de las barreras administrativas derivadas de los múltiples trámites de reconocimiento y autorización de servicios impuestas por las aseguradoras de salud o las entidades estatales; las largas filas en las instituciones prestadoras para la asignación de citas y entrega de medicamentos, la mayoría de las veces incompleta; la fragmentación de la atención en distintos puntos con las barreras geográficas asociadas; y las negaciones de servicios derivadas de las limitaciones en los planes de beneficios o el incumplimiento por parte de las empresas aseguradoras intermediarias de la atención denominadas “empresas promotoras de salud” (EPS).

(...) me mandaron a hacer un poco de vueltas (...) yo estaba en Colsubsidio, de ahí me mandaron a la 35 con 17, de ahí que no, que ahí no se daba el medicamento, de ahí me mandaron a la 48 con 13, que ahí tampoco, que vaya a Kennedy porque eso le corresponde a Kennedy. Llegué a Kennedy, no, “le toca devolverse a Colsubsidio porque nosotros no tenemos nada que ver”, y me dieron un medicamento acá en Quirigua, y con el otro me dijeron que tenía que ir hasta la 68 (...) En todo eso llegué a las 7 y media de la noche con un dolor de pies y me tomé un tinto porque me gasté la plata que llevaba sólo en transportes. Ayer llegué a la

⁵² M.P., mujer de 52 años, modista, esposa de paciente de 59 años con enfermedad pulmonar crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

⁵³ L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

⁵⁴ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁵⁵ M.C., mujer de 54 años, vendedora ambulante, sobrina de paciente de 81 años con asma y problemas cardíacos. Entrevista personal, 14 de julio de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

Secretaría de Salud y hablé con la doctora, ella me dijo que me fuera para acá para la farmacia de Kennedy y le dijo “colabórenle que ella me está comprobando con los papeles que los necesitan”. Mi hijo ha estado sin medicamento, ahí me colaboraron la mitad y ahora esperar a ver cuándo me dan la otra mitad.⁵⁶

En este momento, a partir de la nueva ley que salió, que es más problemática porque toca pedir autorizaciones para todo, pero en este momento ya lo cubre todo, y más a ella que es una persona de 78 años. Por ejemplo, ahorita que le dieron salida del hospital le formularon glucómetro, insulina, unos antibióticos para la neumonía, el acetaminofén... tocó ir a autorizar, pero gracias a dios lo entregan. Ayer fue la última droga que fui a reclamar y me la dieron toda, pero el proceso es muy pendencioso (*sic*) porque sumercé llega a Capital Salud y por la más mínima falla, de un tachoncito, “qué pena, se devuelve, esto no lo aceptamos así”. Y casualmente pasó con lo de mi mamá. En la fórmula decía 30 tirillas, 30 punzones, 3 frascos de insulina NPH. Yo voy y hago la fila desde las 4 a.m. y 12 del día y no salía. Pasé a la 1 p.m. y la señorita revisó los papeles “la epicrisis o resumen de historia”, sí, “mire que aquí le falta el sello de no sé qué”, “aquí no le vamos a dar 30 porque la caja viene de 50”. Y devuélvase para el hospital. “Doctor, que lo formularon mal, que la caja viene por 50 y ellos no van a abrir una caja para darme 30”, y vuelven y cambian la fórmula y me devuelvo.⁵⁷

A él ya ahoritica está para que lo den de alta, pero no me lo puedo llevar porque me tienen que autorizar una bala de oxígeno que me tengo que llevar al apartamento. Ahoritica está acá es por la demora de las vueltas de la EPS.⁵⁸

Estaban que le iban a hacer un estudio psicológico y eso hay en La Victoria, pero le piden a uno tantas cosas y tantas citas y yo estoy en una situación que no tengo para el bus. Ahorita una cirugía que le iban a hacer del útero en el hospital Meissen, me hicieron alistar todo y ya cuando fueron a hacer la cirugía resultó que no, que ya se había pasado la autorización y ahorita estoy en las mismas, bregando a ver si le hacen la cirugía porque a ella le dan unas hemorragias terribles.⁵⁹

Mi tío tiene Salud Total y sinceramente no me ha parecido bien, porque estamos desde el martes ya hace diez días, estamos esperando un traslado, nos han dicho que no hay cama, que los exámenes son una demora. Nos toca estar puye y puye y todos los trámites se demoran y toca esperar que la EPS autorice. Y yo por lo menos he trabajado y pagado salud desde los 18 años y uno casi no se enferma, pero cuando lo necesita eso es una demora y todo.⁶⁰

Adicionalmente, la gestión abarca asuntos relacionados con la consecución y administración de recursos económicos provenientes de aportes familiares, ayudas, subsidios o pensiones que deben distribuirse en rubros diversos como el pago de servicios, renta, alimentos, seguros, dispositivos médicos, insumos y medicamentos no garantizados o

⁵⁶ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

⁵⁷ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁵⁸ M.P., mujer de 52 años, modista, esposa de paciente con enfermedad pulmonar crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

⁵⁹ R.D., mujer de 69 años, ama de casa, madre de paciente de 31 años con distrofia muscular y epilepsia y de paciente de 45 años con retardo mental. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

⁶⁰ J.N., hombre de 24 años, trabajador independiente, sobrino de paciente con Sida. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

provistos por los planes de salud, compra o renta de equipos especiales como camas o sillas de ruedas, transporte y adecuación física de la vivienda.

Estas actividades de atención directa y administración se complementan con *tareas domésticas* necesarias para asegurar el bienestar general como las de mantenimiento del entorno y vestido, cuidado personal del paciente, preparación de alimentos incluidas dietas especiales, compañía, recreación y apoyo emocional. “Con ella todo. Hay que bañarla, hay que vestirla, hay que acompañarla, hay que darle la comida, hay que hacerle la recreación, hay que hacerle la terapia (...), pero anexo hay que aplicarle el medicamento y hay que cambiarle el pañal”.⁶¹

Aparte del tipo de tareas, existen diferencias en la experiencia de cuidado según la posición social de quien lo realiza, la simultaneidad de actividades, el tiempo de dedicación, la trayectoria y las características de la dolencia o limitación de quien requiere asistencia en el hogar o en una institución.

Más allá de la necesidad de salud, existen *diferencias según la posición social* de los hogares a los que pertenecen quienes requieren cuidado y quienes lo brindan. Así, en los hogares de menos recursos, las actividades incluyen también los trámites, tiempos y requisitos para el reclamo de subsidios estatales como los de vejez o persona discapacitada, cuya entrega está condicionada a la asistencia a talleres, reuniones y cumplimiento de quehaceres específicos por parte de las cuidadoras que son quienes administran los recursos, pero no sus beneficiarias.

En estas familias se vive una tensión entre favores y derechos, entre la mendicidad de la atención/subsidio (“colabóreme a que me la atiendan rápido” o “ayúdeme, que no me han pagado el subsidio”) y las acciones legales como tutelas y derechos de petición⁶² para garantizar beneficios cobijados o bienes y servicios no cubiertos pero indispensables para la salud y bienestar de los enfermos (“me tocó poner tutela”); estrategias que se juegan simultáneamente y en distintos contextos para lograr la atención. Se suplica en la situación coyuntural y se reclama para el futuro.

Por su parte, en los hogares cuyos miembros están en mejor posición aparecen actividades relacionadas con la delegación del cuidado a terceros, bien sea personal doméstico y/o de enfermería para la asistencia directa dentro del hogar o atención en entidades privadas especializadas. En estos casos la búsqueda y contratación de personal o institución, el manejo financiero, la definición del plan de cuidado y vigilancia de su cumplimiento, dotación y servicios domiciliarios complementarios, constituyen gestiones adicionales.

⁶¹ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁶² La acción de tutela (o derecho de amparo) es un mecanismo jurídico que tiene como fin la protección inmediata de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución, cuando estos sean violados, amenazados o vulnerados por acción u omisión de cualquier autoridad pública o de particulares. Tiene como características el ser sencilla, inmediata, específica y sólo aplicable cuando no existe otro medio de defensa judicial. En Colombia es la acción más utilizada para el reclamo de los derechos, particularmente del derecho a la salud. El derecho de petición por su parte, es la respetuosa solicitud que los ciudadanos hacen a autoridades o particulares por el incumplimiento en la prestación de un servicio, a la cual éstas deben responder en tiempo precisos. Constituye un derecho fundamental y de hecho es el más invocado en las tutelas (Defensoría del Pueblo, 2012).

Diariamente yo paso revista con las cuidadoras. Yo llamo diariamente para saber cómo ama-
nece, cómo está la parte de medicamentos, si necesita medicamentos, si ha tenido alguna
modificación y su parte emocional (...).⁶³

Yo he percibido que me he vuelto más exigente porque todas las cosas tienen que funcionar,
y si algo se descuadra es un despelote, se desbarajusta todo. Si me cambian la enfermera
que me ayuda porque no va a hacer el turno por algo, entonces es un lío si uno tiene otra ac-
tividad, pues llega una persona cero kilómetros que no sabe manejar ese tipo de pacientes.
Para mí ha sido una sorpresa es que la niñas no saben manejar a los pacientes en bloque, a
los operados de cadera hay que movilizarlos en bloque. Es a mí a quien me corresponde en-
señarles a manejar la paciente porque ellas no están capacitadas para eso.⁶⁴

Si algo caracteriza el cuidado es la *simultaneidad de tareas y la ausencia de horario* defi-
nido para realizarlas. Todas son necesarias, la mayoría inaplazables, y salvo delegación
en cuidadoras/es secundarias o instituciones, en general son realizadas por la misma
persona junto con la atención al bienestar de los demás miembros de la familia no enfer-
mos. Las jornadas pueden ser agotadoras. En personas con alta dependencia u hospita-
lizadas se compromete todo el día y buena parte de la noche en jornadas extenuantes
que superan las doce horas, mientras en personas con mayor autonomía el tiempo diario
se asemeja más a una jornada laboral. Cuando la tarea se comparte con otras cuidado-
ras o se contrata los horarios son más razonables, aunque en las mujeres que trabajan,
el tiempo para cuidar implica una doble carga diaria o de fines de semana.

Ahora bien, dada la naturaleza de las enfermedades, el *tiempo de cuidado* puede exten-
derse de pocos meses a muchos años. En cinco de los casos de enfermedades desde el
nacimiento o la infancia temprana abarcaba toda la vida del paciente (26 años en prome-
dio), en dos más desde la presentación de la enfermedad hasta la muerte (uno y quince
años), y en los demás el promedio era de 5,5 años oscilante entre apenas unos meses y
15 años.

Pero la condición actual no es la única que explica las largas *trayectorias*, pues en no
pocos relatos la enfermedad actual había estado precedida de otros períodos o episodios
de enfermedad.

A partir de 2006 empezó con unos procesos de diarrea crónica asociada a una colitis actínica
complicada por los procesos de radiación cuando tuvo un cáncer de ovario, lo cual le empie-
za a deteriorar mucho su calidad de vida, y en ese momento se le diagnostica un tumor del
recto y empezamos un trabajo de seguimiento periódico. Un año después de ese diagnóstico
tiene una fractura de cadera y tuvimos que hacerle reemplazo de cadera y entonces fue el
cuidado del reemplazo. Después, a ella se le había diagnosticado un tumor en la base del
cráneo e hizo un proceso de hidrocefalia que implicó una intervención de neurocirugía. La ci-
rugía se complicó, hizo un hematoma y tocó ponerle una válvula y eso fue otro año. Enton-
ces, cada año ha sido la gran intervención más la recuperación. Después de eso, hace un
año exactamente el adenoma se volvió carcinoma, le hicieron otra cirugía y está con una co-
lostomía definitiva.⁶⁵

⁶³ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples pade-
cimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁶⁴ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degene-
rativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁶⁵ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples pade-
cimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Aún más, existe una especie de especializada carrera de cuidadora, y son frecuentes las referencias de atención de varios enfermos simultáneamente, las historias de experiencias previas con otros dependientes familiares o cercanos e incluso antecedentes de cuidado remunerado, que son explicadas como habilidades o talentos innatos para cuidar de otros o circunstancias coyunturales que obligan a asumir la labor; una especie de carrera de cuidadora.

(...) tengo tres discapacitados que es (*sic*) mi papá, mi mamá y mi hijo. Mi papá sufre de Parkinson, es diabético y es operado del corazón también. Mi mami tiene demencia senil y sufre de artrosis degenerativa. Mi hijo tiene problemas mentales debido a una cirugía que me le hicieron y en el momento que se la hicieron no me dijeron cómo iba a quedar, porque él era totalmente normal.⁶⁶

Es complicado porque son tres personas. Mi madre ya por su edad de 90 años con arterioesclerosis degenerativa (*sic*), con pérdida de la visión de casi un 80%, con una cantidad de males y achaques que conllevan cuidado. G. tiene 65 años y tiene retraso mental leve, y el de S., tiene 51 años y retardo mental moderado.⁶⁷

Cuando mi papá se enfermó, todo el proceso de diagnóstico y de acompañamiento estuve yo con mi papá; mis hermanos no estuvieron. (...) Mi abuelo también tuvo un problema de cáncer gástrico y la persona que lo acompaña en el diagnóstico y todo su cuidado fui yo; la que le organiza un poco todo su plan de intervención, a pesar de tener sus hijas. Cuando él se muere queda mi abuela. Eran tres hermanos mi mamá y su hermana y ellas la cuidan cuatro años, pero la mediadora de la parte asistencial soy yo.⁶⁸

Las actividades son además cambiantes en virtud de las *particularidades del enfermo* y la evolución de su dolencia. En personas postradas y/o con patologías que implican deterioro progresivo cuyo pronóstico no es la curación como en los enfermos de Alzheimer, demencia senil, insuficiencia renal crónica, cáncer y sida, las demandas son muchas y las actividades más complejas, aunque no lo son menos las de la diabetes o la cardiopatía no controladas, pero sin duda mayores que las de aquellos que tienen un proceso agudo en recuperación, o de quienes padeciendo de una enfermedad crónica o discapacidad, tienen una condición estable y funcional. En la mayoría de los casos la historia es un sube y baja entre rutinas de recuperación o paliativas y episodios agudos que generalmente conducen a la hospitalización.

Mi mamá hace tres años vivía con un hermano, vivía con mi hermano menor. Yo si notaba que mi mamá hablaba y se asfixiaba, pero a eso uno no le pone mucho cuidado, porque yo iba a visitarla y ya, me estaba con ella un ratico. A mi hermano como que no le interesaba mucho, y un día a ella le dio la crisis, se le fue el aire, se desmayó, la llevamos a urgencias y ahí empezó todo. Tres años tenaces, y si la hemos hospitalizado cincuenta veces es poco, pero hay en día ya está estable con toda la droga que se le está dando, con el oxígeno y más amor.⁶⁹

⁶⁶ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

⁶⁷ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

⁶⁸ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁶⁹ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Ella tiene insuficiencia renal crónica. Ella empezó con diálisis peritoneal y como se podía hacer en la casa y yo la traía a control mensual era fácil. Al año hizo una sepsis, se le infectó todo el cuerpo, se le infectó el peritoneo y ahí empezamos con la hemodiálisis y ahí nos cambió la vida, tanto ella como nosotros. Siempre he estado con ella en sus diálisis cada tercer día, todo el tiempo. (...) A ocho días que me casé ella tuvo unas convulsiones terribles que le causaron daños cerebrales. Duramos dos meses en un hospital y todo fue terrible. Cuando salimos gracias a Dios salió bien, porque para lo que decían los médicos, ella quedó muy bien. No quedó igual, se le complica comunicarse, pero quedó bien. Tuvimos que hacer terapias y todo. Estuvo bien hasta ahorita que le volvió a dar esa crisis. Comenzó con un dolor abdominal hace siete meses. En la unidad renal me la remitieron a todos los especialistas pero por consulta externa. Le habían hecho exámenes de todo pero ella seguía con su dolor, y además del dolor comenzó a inflamársele el estómago y empezó a no comer porque relacionaba la comida con el dolor y si comía lo vomitaba, entonces decidí traerla acá a urgencia. Vamos a completar dos meses.⁷⁰

Estos momentos de hospitalización revelan otro hecho importante. El cuidado doméstico no se circunscribe al ámbito del hogar, se *extiende a las instituciones*; y aunque no tiene carácter obligatorio, es “deseable” una persona responsable que acompañe permanentemente. Lo significativo es que muchas de las actividades rutinarias que se realizan en el hogar se siguen haciendo en el hospital: aseo personal, alimentación, movilidad, vigilancia de síntomas, oxigenoterapia, sondas y signos vitales, terapias y, por supuesto, trámites administrativos para la autorización de procedimientos y de medicamentos, con el argumento que frente a la escasez de recurso humano auxiliar en la institución, el bienestar del paciente depende de la familia. No obstante ser un recurso, en la mayoría de los casos, las condiciones en que se acompaña son realmente precarias, independientemente del régimen de salud al que pertenezca el enfermo.

Me dijo, “usted no se puede ir porque necesitamos un familiar permanente”, y pues era yo. Allí le colocaban a uno una sillita y todos los días cuando mi mamá bregaba a levantarse y no podía yo la bañaba en su camillita porque las enfermeras decían que para eso tenía familia, que porque ellas tenían mucho trabajo, y bueno, tocaba.⁷¹

Un acompañante tal vez por su enfermedad, porque los demás también tienen acompañante. Ahí no pueden estar solos. También porque si se complica se lo llevan en ambulancia y no lo van a mandar solo con los que manejan la ambulancia. Y es con firma y todo. Piden un adulto que esté pendiente. Más que todo son familiares, un primo, un hermano, porque uno ve las enfermeras, pero no están tan pendientes; difícilmente se responsabilizan de paciente. (...) Uno no duerme bien acá. Yo coloco una silla o las escaleritas y ahí con una cobija. Y si hay más gente toca con tapabocas.⁷²

Ahora estamos acá por lo del traslado y por la EPS alguien tiene que estar acá con él, y por las circunstancias en las que está sí necesita alguien permanentemente para ayudarlo a comer, que si el baño, que si el suero se le acaba, cada seis horas necesita un inhalador, medicamentos, y en eso consiste la visita permanente. Y como él tiene conectado las cosas de suero, toca llamar las enfermeras para que pueda ir al baño. Hablar con él (...) Antier, como acá los medios no son los adecuados para dormir, yo me quedé en una silla. Aquí la quedada

⁷⁰ J.L., mujer de 31 años, ama de casa, hermana de paciente de 28 años con insuficiencia renal crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁷¹ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁷² M.P., mujer de 52 años, modista, esposa de paciente con enfermedad pulmonar crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

no es fácil. Los primeros días que me quedé me dolía la espalda, los pies, llegaba a mi casa a dormir.⁷³

En cuidados intensivos me prestaban una silla reclinable que son cómodas. Recién llegamos a Urgencias me quedaba sentada en una de esas cositas de subir a la camilla o en sillas. Ahora, donde está, hay una cama que no se está usando y ahora estoy ahí. El hecho de estar acostada es una bendición porque eso de estar en una silla es terrible. Las piernas se me hinchaban, de los pies no podía. Ahorita dormir no, si duermo en la noche es ya del cansancio; porque uno duerme es de cansancio, no de comodidad.⁷⁴

(...) yo de noche no me puedo quedar y mi hermana tampoco, y toca conseguir alguien que se quede con ella. Y eso les pertenece a las enfermeras, ellas tienen que hacer ese cuidado, y la enfermera me decía “es que a ella no la pueden dejar sola y nosotros no podemos estar pendientes de todos los enfermos acá”. Y que no la podíamos dejar sola porque de pronto se caía de la cama, de pronto le daban ganas de orinar, muchísimas razones. Y yo le dije “para eso están ustedes acá”. De todos modos nunca la dejamos sola. Siempre conseguimos a alguien pero de la familia, por ejemplo una sobrina o le pedimos a la esposa de alguno de mis hermanos. Siempre toca conseguir alguien que se quede.⁷⁵

Si las actividades que cuidadoras/es realizan en el hospital son labores propias del sector salud, y en muchos casos son las mismas actividades de asistencia que se realizan en el espacio doméstico, queda claro que en la práctica los hogares están subsidiando parte de la atención institucional.

2.4. Medios para cuidar

En qué condiciones se realiza el cuidado, cómo se distribuye la carga y cómo se sufragan los costos, depende en mucho de los medios de que se disponga; entendiendo por medios tanto los recursos materiales y redes de cuidado que tienen las familias para dar respuesta a las demandas y soportar a quienes les dan curso, como los recursos de bienestar ofrecidos por el sistema de salud y el sistema de protección social. La ecuación general es sencilla; en los hogares con más recursos económicos para la compra de insumos y servicios, mayor protección social y redes organizadas de cuidado para la distribución de tareas entre los distintos miembros de la familia, la carga por el cuidado es menor que en aquellos de escasos recursos, condiciones de vida precarias, sin redes familiares, con bajo acceso a los beneficios del sistema de atención en salud o limitado por el tipo de aseguramiento y en los que la asistencia recae sobre un solo miembro usualmente en difícil situación.

El reparto de actividades, horarios y decisiones tiene implicaciones directas sobre el volumen de actividades y sobre las consecuencias de realizar la labor. Cuando quienes tienen la responsabilidad principal cuentan con redes para complementar o sustituir el cuidado y apoyar la toma de decisiones, la carga se aligera porque se comparte el estrés emocional y se libera tiempo para las propias actividades y necesidades; contrario al agobio que resulta cuando la carga recae sobre una sola persona.

⁷³ J.N., hombre de 24 años, trabajador independiente, sobrino de paciente con Sida. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

⁷⁴ J.L., mujer de 31 años, ama de casa, hermana de paciente de 28 años con insuficiencia renal crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁷⁵ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Las propias familias son el recurso potencial de manera que aquellas numerosas tendrían la ventaja de contar con más personas para compartir las tareas y construir una red más sólida. Sin embargo, en la práctica las redes no se construyen en función del número de miembros sino en cuáles de ellos están disponibles o material y moralmente obligados. Además, no sólo familiares configuran las redes de cuidado; éstas pueden estar constituidas por personas sin lazos de consanguinidad que participan por extensión (como en el caso de nueras, suegras y cuñadas), amistad, vecindad o contrato (como en el caso del servicio doméstico o los servicios domiciliarios), mediando en todo caso estereotipos de género.

En la mayoría de los relatos (13 de 18) las personas ejercen como cuidadoras principales por voluntad, asignación u obligación con ninguna o escasa red de apoyo para la atención directa y la labor doméstica, ayuda intermitente para las actividades de gestión u ocasional reemplazo, pese a pertenecer a familias con otros miembros potenciales. En otros pocos las actividades se distribuyen entre al menos dos personas, y en unos más, mediante contratación de servicios se dispone de un verdadero batallón para la atención permanente. “Hoy en día es una mujer con su funcionalidad completa, con autonomía, vive sola. Tiene tres empleadas, una que la cuida de día, otra de noche y otra que la cuida los fines de semana”⁷⁶.

Cualquiera que sea el arreglo, tener varias personas para cuidar es una ventaja en comparación con los casos en los que una sola cuidadora tiene toda la carga de la atención directa, la gestión, las actividades domésticas y las decisiones, que devienen en peores efectos sobre el bienestar y la calidad de vida.

2.4.1. Costos, gastos y fuentes de recursos

Las redes son el recurso humano necesario para realizar las actividades, pero aún hace falta resolver el tema de los costos; porque cuidar una persona enferma o discapacitada en el hogar tiene costos asociados, mayores mientras más complejas las patologías, de más larga duración la atención y más restringidas las prestaciones sanitarias y sociales que se garantizan.

Además de los gastos de la supervivencia representados en arrendamiento, servicios públicos, alimentación y vestido, las familias deben financiar los costos de una diversidad de insumos, aparatos, atenciones y medicamentos, los cuales no hacen parte de los planes de beneficios en salud, su acceso es limitado por barreras administrativas o geográficas impuestas por el sistema de salud, o son beneficios adicionales decididos por las familias para mejorar la calidad de vida de la persona dependiente.

Los rubros son variados e incluyen aquellos del mantenimiento diario como las dietas especiales, pañales, cremas para el cuidado de la piel y medias elásticas para largos reposos; ayudas como camas hospitalarias, sillas de ruedas, sillas para baño y bastones para personas discapacitadas y postradas; adecuaciones locativas como rampas y apoyos; consultas especializadas como las de geriatría y gerontología; procedimientos y atención domiciliaria para dolencias crónicas más allá de las atenciones previstas en los planes de beneficios, y medicamentos excluidos del paquete básico de servicios POS como las drogas para la memoria y moléculas más efectivas para la enfermedad mental.

⁷⁶ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Gracias a Dios una señora que me ha ayudado toda la vida. A ella se le murió la suegra y ella andaba en silla de ruedas y yo llegué llorando allá porque la silla me costaba más de medio millón de pesos y de dónde iba a sacar. Pero ella me la prestó. El caminador tocó comprarlo, la férula tocó comprarla, pero ella ya no puede, sólo anda en silla de ruedas.⁷⁷

Mejor dicho, la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad mental y la vejez no son un problema para el sector salud. Con decirte que la EPS no tiene geriatra y eso toca pagarlo aparte. Él le manda una droga para controlar su comportamiento que no es muy costosa pero tiene que tomarla todos los días y eso va a comité técnico de aprobación. Hay una cantidad de cosas, los pañales por ejemplo. Ella no está incapacitada, no está reducida a una cama, pero como sus capacidades mentales las tiene deterioradas no sabe qué es orinar, no sabe qué es hacer deposición, no sabe decir eso. Aun así para la EPS eso no se puede aprobar. Por muchos años tuvimos que pagar unas drogas carísimas porque el sistema de salud no las cubría, y lo que no es justo es que requiriendo un lugar especializado eso no lo cubre el sistema de seguridad social.⁷⁸

A esto se suman los desembolsos en transporte para asistir a las citas médicas o para consulta urgente (“Las quimios eran una semana todos los días de 7 a.m. a las 5 p.m. y tocaba darle alimento a ella, transportarla en taxi”⁷⁹) y los gastos de bolsillo en oxígeno, sondas, medicamentos genéricos y exámenes de laboratorio o procedimientos los cuales, aún incluidos en el POS son asumidos porque valen menos que el tiempo en trámites para reclamo o autorización.

Nosotros le pedíamos control una vez al mes o cuando se le iba a acabar la droga y ella no quería ir a control, entonces la droga se la comprábamos, que como es genérica no es costosa. Porque si ella no va a control no le dan la droga. Nosotros además pagamos el oxígeno porque es un camello pedirlo. A mi mamá se le acaba en tres días y no sabíamos que eso se iba a acabar tan rápido y corra y busque quién no los llenaba mientras lo traían. Antes tocaba llamar en los primeros cinco días y teníamos que tener una orden en los primeros cinco días para llevarla personalmente porque ni siquiera por teléfono nos daban la orden para reclamarle a mi mamá el oxígeno. Ya eso ha cambiado un poco, pero ¿quién va a estar llamando cada ratito para que nos traigan el oxígeno?⁸⁰

Quienes compran el cuidado bajo distintas figuras como atención domiciliaria, institucional o trabajo doméstico tienen también importantes gastos que repercuten en la seguridad económica de las familias. Por ejemplo, el coste de la asistencia profesional en casa de personas postradas y con requerimientos especiales de cuidado postural, curaciones, administración de medicamentos y vigilancia de síntomas; las mensualidades de los servicios de pacientes institucionalizados para atención de largo plazo o, en enfermos con mayor autonomía, el pago adicional por servicio doméstico.

⁷⁷ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁷⁸ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁷⁹ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁸⁰ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Su renta de cuidadoras es de un millón y medio de pesos. Ella además paga su emergencia médica, el recargo adicional de domicilio por los laboratorios y el transporte.⁸¹

La de noche (enfermera) nos vale dos millones mensuales. La de día que está por contrato laboral directo nos está costando, sin prestaciones mensuales, un millón de pesos y a eso le agregas \$165 mil del geriatra, \$400 mil de curaciones al mes, los guantes, los pañales, el alquiler de la cama, todo eso, se estaba hablando de tres millones y medio que tienes que trabajar para conseguirlos y para trabajar tienes que mirar cómo resuelves el problema de quién hace la comida, quién mantiene la casa limpia, tienes que tener alguien que te vaya a hacer esas labores, entonces tienes que tener otros gastos adicionales.⁸²

A partir de que la metimos al centro de ancianos los gastos bajaron, pero tampoco son bajitos, los gastos bajaron a tres millones. El centro de ancianos cobra por tenerla, dormida y comida como dos millones doscientos, pero a ella hay que comprarle pañales porque ya no tiene control de esfínteres. Ah! bueno, y la tenemos afiliada a Emermédica⁸³ porque lo exigen. (...) realmente hay muchas cosas fuera del POS que asumimos mensualmente.⁸⁴

Por su parte, en los episodios de internación hay que financiar insumos, medicamentos o personal de enfermería para complementar la atención ofrecida por las instituciones, además de los gastos diarios en transporte y alimentación de quien cuida y acompaña en el hospital.

La última vez en la Clínica Bogotá le hicieron una cantidad de exámenes y pagamos \$300 mil. Ella también estuvo hospitalizada en la Cardio-infantil que queda allá bien lejos y buenísima, buenísima. La atención allá fue lo que más me gustó y el calor humano que dan los doctores, las enfermeras y hasta la señora del aseo. Allá fue la cuenta más costosa porque fueron \$600 mil porque le hicieron todos los exámenes diferentes. Y claro eso son unos gastos tenaces, más los gastos de nosotras y la alimentación de nosotras cuando tenemos que quedarnos. Que si no pudimos llevar almuerzo almorzamos allá; los taxis toca, o por ejemplo va a ir mi sobrina que no trabaja, toca pagarle todo, el almuerzo, son muchos gastos. Cuando estuvo en San Rafael por quince o veinte días también fue una cuenta de \$400 mil más pañales. Le están pidiendo a uno que traiga pa' no sé qué y traiga una cosa para recogerle la orina que tocaba comprarla. Todo son una cantidad de gastos; muchísimos.⁸⁵

(...) a ella (la hermana) le tocó todo el proceso por EPS y yo darle soporte externamente para hacerle lo de las quimioterapias; comprarle todo lo de las quimios, porque uno tenía que suministrar. Ir a comprar en la Liga del cáncer todo para las quimios. (...) había que suministrarle todo para las terapias.⁸⁶

Los recursos para sufragar los costos proceden de distintas fuentes: salarios, subsidios, aportes familiares y ayudas solidarias que combinados posibilitan el pago de los servicios e insumos necesarios para el cuidado y la manutención de enfermos y cuidadoras/es. En diez de los relatos los recursos provenían fundamentalmente del salario, pensión o ingre-

⁸¹ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁸² M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁸³ Empresa privada de emergencias médicas domiciliarias.

⁸⁴ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁸⁵ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

⁸⁶ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

sos de quien cuida, lo que coincidía con las personas que habían referido trabajar en el sector formal o informal y mayor autonomía económica. En tres casos la fuente primordial, o por lo menos un parte importante, era el salario o pensión de la persona receptora del cuidado. Por su parte, los recursos familiares representados en cuotas mensuales en dinero, afiliación a la seguridad social o aportes regulares en especie como mercados, pago de servicios y compra de medicamentos e insumos, constituían la contribución importante en cinco de los casos en los que cuidadoras/es y receptoras/es habían referido depender económicamente de sus familias.

Complementan estos aportes las ayudas familiares ocasionales en dinero o especie y las ayudas solidarias en alimentos, insumos o aparatos provenientes de vecinos, instituciones religiosas y ONG.

Gracias a mi tía la capillita nos da un mercadito porque está a nombre de ella. A nombre mío estaba antes, pero vino la hermana y vieron un computador, casa de ladrillo y no me dieron nada.⁸⁷

Hay una señora que me ve de pronto pasar y me dice “E., ¿usted ya almorzó?” Y “sí señora” Y me dice “no sea mentirosa, venga a comer algo”. Anoche casualmente llegaba de hacer las vueltas de mamá y me llamó y me dio la comida, bendito y alabado sea Dios... como hay días que pasan que no hay para comer. Sumercé va a mi casa y no encuentra un grano para hacer comida. Casualmente la señorita Y., la de este programa, yo hablé con ella y yo le decía ¿por qué no me pueden ayudar con un mercado?, yo no les estoy pidiendo plata, pero si pudiera, pues es un COL central, al menos para tener una comida diaria.⁸⁸

Hay que personas que me decían que habían pedido una ayuda y le habían dado para colocar un negocio en una casa. Aquí me dan el mercado; así sea una libra de arroz o una panela uno lo recibe de todo corazón porque a esa persona le nació darlo. Pero si le digo, cuando vienen esos recibos y el arriendo, empieza uno ¿qué hago? Yo tengo mis hermanas que están bien acomodadas pero es poquita la familia que viene. Algunos me traen una leche, un pan y se están un rato, y así. De resto pedirle a Dios que me de mi salud para seguir luchando.⁸⁹

Yo tengo otro hijo y mis dos hijas y ellos me ayudan. A veces uno me da \$80 mil, otro que \$50 mil, entonces eso es lo que yo cojo para los transportes, para ir a hacer las vueltas de A., y ahora que hay que sacar fotocopias para todo, entonces a mí se me va más plata en fotocopias que en los de los transportes. (...) Mis hermanos les pagan el seguro a mis papás y ellos le ayudan a mi papá con una cuota; mensualmente le dan cada uno \$60 mil, pero de esa cuota hay que pagar servicios. Y de la alcaldía también les dan.⁹⁰

Desde que está acá en el hospital la familia me ha ayudado porque ya he tenido 15 días sin trabajar y eso es no tener para el arriendo ni para comer, pero mi cuñada me ha ayudado

⁸⁷ M.C., mujer de 54 años, vendedora ambulante, sobrina de paciente de 81 años con asma y problemas cardíacos. Entrevista personal, 14 de julio de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

⁸⁸ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁸⁹ R.D., mujer de 69 años, ama de casa, madre de paciente de 31 años con distrofia muscular y epilepsia y de paciente de 45 años con retardo mental. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

⁹⁰ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

mucho porque me hacen un mercadito y ahí está uno seguro. De mis hijos el menor aporta bastante. Él me consigue todo y me ayuda para el mercado. Mi hija no porque ella vive sola con sus niños y eso es difícil sacar los hijos solo porque yo lo viví un poquito.⁹¹

En la mitad de los casos estudiados los recursos adicionales para cuidar provenían de subsidios monetarios para población adulta mayor o discapacitada, los cuales tenían correspondencia con las personas afiliadas ubicadas en la más baja posición social. Sólo en dos casos el subsidio se otorgaba a las propias cuidadoras, y en seis casos más éstas eran responsables de su administración pero no sus beneficiarias. Pese a reconocerse como una ayuda, no eran infrecuentes las quejas sobre el bajo monto, la irregularidad en los pagos y los trámites para el reclamo, incluidas las condicionalidades de asistencia a talleres y cursos a las que se obliga a las responsables del cuidado.

A mí me dan \$150 mil y pago un arriendo de \$400 mil fuera de servicios, viene saliendo como por \$500 mil y la verdad me quedo sin con qué comer. Siempre es una ayudita pero es cada dos meses. Que llegó el recibo, corra; que vaya que hay que pagar esto, que no sé qué y así pues es una tragedia.⁹²

Mi mamá recibe el subsidio. Hace dos meses para acá son \$90 - \$95 mil, pero duraron más de siete años en \$80 mil mensuales.⁹³

Mi madre va a Secretaría de Integración Social de Barrios Unidos y allá les dan un bono de \$85 mil y a mi hermana también, entonces con ese bono tienen algo de alimentación. Con el cuidado de los carros de S. pues la verdad puede darle a mi mamá \$2 mil. Y pues lo poco que consigo yo. Yo trabajo vendiendo ropa y ayudo a un señor por ahí en finca raíz. La verdad es que eso es muy poco porque tengo que cumplir con gastos de ellos, cubrir los gastos míos y si puedo los gastos de mi hija que es una obligación que he dejado de cumplir por cumplir con mi familia.⁹⁴

Cuando los servicios son contratados, las actividades, insumos y el recurso humano tienen precio definido, pero en el resto de los casos no existe un presupuesto de los costos de requerimientos dietéticos, pañales, cremas, jeringas, implementos para curación, medicamentos, oxígeno, transporte o fotocopias, y los gastos del cuidado de los enfermos y discapacitados entran dentro de los gastos generales del hogar. En ningún caso el tiempo dedicado por cuidadoras/es hace parte de las cuentas.

2.4.2. Atención de la salud-enfermedad

La carga de cuidado tiene relación inversa con la oferta de servicios sanitarios que se brinda a familias y personas. El tipo y extensión de los beneficios garantizados, la cobertura efectiva de la asistencia, el carácter universal o condicionado del acceso, los requisi-

⁹¹ M.P., mujer de 52 años, modista, esposa de paciente con enfermedad pulmonar crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

⁹² M.N., mujer de 77 años, ama de casa, esposa de paciente con secuelas de ACV y madre de hijo con Sida. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

⁹³ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

⁹⁴ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

tos que deben cumplir las/los beneficiarios, e incluso los imaginarios y discursos institucionales sobre envejecimiento, discapacidad física o mental, vulnerabilidad, pobreza y roles de género, definen en la práctica cómo se distribuye el cuidado de la salud entre el sector formal e informal de la atención y explica las actividades y costos en que deben incurrir las familias para cuidar a sus necesitados.

De conformidad con el sistema vigente desde 1993, el mecanismo para recibir la atención de salud en caso de enfermedad, accidente o discapacidad es a través del aseguramiento y según los paquetes de beneficios (Plan Obligatorio de Salud POS) definidos para cada régimen de afiliación: contributivo para quienes tienen la capacidad de cotizar, subsidiado para quienes carecen de medios y vinculado (no afiliado) para quienes no cumpliendo con ninguna de las condiciones anteriores, transitoriamente reciben servicios directamente en los hospitales por la vía del subsidio a la oferta.

Tal como fue referido por cuidadoras/es, algo más de la mitad de las personas receptoras de cuidado estaban afiliadas al régimen subsidiado (14 de 27), una carecía de afiliación pero recibía los servicios que las instituciones prestadoras públicas prestan a población vulnerable especial como persona desplazada, cinco eran cotizantes al régimen contributivo como trabajadoras activas o pensionadas (una de un régimen de excepción) y las siete restantes beneficiarias de un familiar afiliado al régimen contributivo.

Dado que el régimen al que se pertenece se deriva del aporte, la dependencia, la vulnerabilidad o la demostración de pobreza, el tipo de afiliación es expresión de la posición social que ocupan las personas receptoras del cuidado. Así, al régimen subsidiado pertenecen los enfermos y discapacitados sin historia laboral, aquellos que habiendo trabajado en el sector formal o informal carecen de vínculo actual e incluso quienes no alcanzaron las semanas necesarias para recibir pensión y son dependientes económicamente de ayudas familiares y de otros subsidios estatales; otros tienen la calidad de beneficiarios del régimen contributivo y/o planes complementarios a través de la dependencia de sus hijos/as o cónyuges y deben pagar cuotas para el uso de los servicios; unos más son afiliados al régimen contributivo como pensionados o trabajadores activos en licencia por incapacidad, reciben los beneficios plenos y suelen tener servicios adicionales de medicina pre-pagada.

Por su condición todas las personas son usuarias regulares de los servicios y demandan consulta médica general, medicamentos, consulta de especialista, procedimientos diagnósticos y terapéuticos, aparatos, insumos, urgencias y servicios de internación, en proporción a las prestaciones garantizadas por los paquetes obligatorios de beneficios o los servicios comprados en el mercado.

Como era de esperarse de un sistema que estratifica a la población según su capacidad de pago, existen diferencias entre regímenes en los contenidos, límites y procedimientos para la asistencia sanitaria. Pese a la vocación de universalidad y la pretensión de igualdad entre planes definida por la jurisprudencia y recientes normas sectoriales,⁹⁵ las

⁹⁵ Ver: Corte Constitucional. (31 de julio de 2008). Sentencia T-760. Derecho a la salud. *Gaceta Constitucional* (192) y (16 de noviembre de 2012). Auto 261 "Seguimiento a la orden vigésimo segunda de la sentencia T-760 de 2008. Bogotá. También: Comisión de Regulación en Salud-CRES. (9 de diciembre de 2009). Acuerdo 08 "Por el cual se aclaran y actualizan íntegramente los Planes Obligatorios de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado". (29 de enero de 2010). Acuerdo 011 "Por el cual se da cumplimiento al Auto 342 de 2009 de la Honorable Corte

personas enfermas y discapacitadas pertenecientes al régimen subsidiado tienen mayores barreras de acceso a los servicios que los del régimen contributivo y los que reciben protección adicional a través de seguros o servicios privados. De hecho, son barreras de sistemática referencia el exceso de trámites, las largas esperas, la negación o dilación de prestaciones a las que se tiene derecho, la oferta incompleta y la fragmentación de la atención.

Aunque los afiliados subsidiados tienen dolencias crónicas y complejas que demandan tratamiento de largo plazo, seguimiento periódico y consulta especializada, en los relatos de cuidadoras/es se constata que cada vez el uso está condicionado a superar los obstáculos para la autorización de consulta, laboratorios y fórmulas médicas; las demoras para asignación o la negación de citas con especialistas; las largas filas para el reclamo de medicamentos de los que no se dispone en la institución de atención o su entrega incompleta; las listas de espera para acceder a procedimientos diagnósticos o terapéuticos cuya falta de oportunidad amenaza el bienestar de los enfermos; las complicaciones y demoras en los procesos de referencia; la poca integralidad de las acciones por la fragmentación de la atención entre instituciones; las deficiencias o carencias en la información a los pacientes sobre redes de servicios, puntos de atención, procedimientos y beneficios asegurados, y los gastos en fotocopias y transporte entre instituciones. Barreras todas derivadas del proceso de intermediación entre quienes requieren los servicios y quienes los prestan y de los incentivos perversos para el control de la demanda y los costos de atención impuestos por el modelo de aseguramiento. Aun con estos problemas, las personas consideran que para las necesidades mayores o en momentos críticos en los que se requiere hospitalización, el sistema responde.

A mí los medicamentos no me los ha negado Colsubsidio, pero cuando las EPS no han pagado me negaban el medicamento, eso me dijeron por ejemplo una vez en Kennedy, pero yo les dije "mire señora, yo entiendo eso, pero ese medicamento no me lo pueden negar porque esos son pacientes que depende de eso". (...) Él convulsiona por falta de medicamento. Yo no digo que fue Colsubsidio porque yo fui una vez allá y me dijeron "es que nosotros nunca les negamos los medicamentos a ustedes, los hospitales son quienes se los retienen". A mí me da mucha tristeza que se vaya a acabar Colsubsidio.⁹⁶

Ahora para pedir una cita uno tiene que pedir muchas citas. Por ejemplo, para una cita que ella necesitaba me mandaron al internista primero, luego que tenía que hacer una carta, entonces se pasó la orden, y ahorita una doctora me vio a la hija y ella si ahorita le mandó la ci-

Constitucional". (11 de octubre de 2011). Acuerdo 027 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional, para las personas de sesenta (60) y más años de edad y se modifica la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado". (29 de diciembre de 2011). Acuerdo 029 "por el cual se sustituye el acuerdo 028 de 2011 que define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud". (27 de mayo de 2012). Acuerdo 032 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional para las personas de 18 a 59 años de edad y se define la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado". Ministerio de la Protección Social. (27 de diciembre de 2013). Resolución 5521 "Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud".

⁹⁶ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

ta con el neurólogo. Entonces yo digo, ¿por qué el doctor no mandó la cita con el neurólogo de una vez? Entonces lo ponen a uno a dar muchas vueltas.⁹⁷

Estas dificultades no son exclusivas del régimen de subsidios; también son percibidas por las personas del contributivo aunque en menor grado. Los trámites disminuyen porque se pueden programar telefónicamente las citas o autorizar exámenes o procedimientos evitando las filas desde tempranas horas para acceder a una ficha para recibir consulta, y además existen mayores facilidades para el acceso a los niveles superiores de atención aunque con demoras. No obstante, no son infrecuentes las narraciones sobre la entrega incompleta de medicamentos, la fragmentación de la atención en distintas instituciones, la falta de integralidad, la negación de beneficios para grupos especiales, y una barrera adicional que es el valor de las cuotas que deben pagar quienes ostentan el carácter de beneficiarios y no de afiliados, las cuales en casos de hospitalización o de medicamentos para patologías complejas pueden ser elevadas y comprometen la estabilidad financiera familiar, o en los casos de menor urgencia, sencillamente desestimulan la utilización de los servicios.

A los problemas para el acceso se suman los de los servicios no cubiertos por el POS. Independientemente del régimen de aseguramiento las personas perciben que los beneficios garantizados son limitados para algunas de las mayores necesidades de los enfermos crónicos y discapacitados bajo su cuidado, sobre todo los de edad avanzada, lo que coincide con las explícitas exclusiones definidas por las normas sobre contenidos de los planes⁹⁸. Por ejemplo, no incluye consulta geriátrica ni medicamentos para aliviar el dolor crónico o mejorar el estado neurológico que son de consumo prolongado, insumos para curaciones y otros como pañales y cremas para el cuidado de la piel en pacientes postrados y/o sin control de esfínteres, sillas de ruedas necesarias para la movilidad, servicios de cuidado domiciliario de largo plazo, y tampoco cuidado institucional especializado en salud mental o adulto mayor. Demandas que deben ser compradas privadamente, prestadas directamente por las familias o excluidas de la atención.

Sin duda en la política de salud y en los planes de salud las enfermedades crónicas y las enfermedades de los viejos, lo que significa el cuidado diario, parecieran inexistentes. Yo no sé cómo el plan obligatorio de salud integra el tema del Alzheimer y de las ene mil formas de demencia de gente que cada vez va a ser más vieja en esta ciudad. No hay atención integral. Nuestra experiencia ha sido consulta médica u hospitalización por una situación de emergencia, nada más. Lo cierto es que todo lo que no existe en el sistema lo asumen las familias, y si la familia o el viejo no pueden, pues empieza a deambular en las calles. Hay ene mil historias cuando uno entra en esta vida del viejo con Alzheimer; un montón de historias tenebrosas que en últimas lo que uno ve es total abandono de los viejos. Si no los asume la familia no hay quien los asuma. (...) Uno tiene que ir a donde el médico a pedirle que llene el formulario especial para pasarlo al comité técnico, ir a hacer la fila en un horario determinado para pasar el formulario, volver a los ocho días a ver si lo aprobaron y luego ir a hacer la fila para que le den el medicamento o lo que le vayan a dar para autorizar. La cantidad de tiempo que uno gasta en la atención de la salud no solamente en el cuidado directo sino en poder obte-

⁹⁷ R.D., mujer de 69 años, ama de casa, madre de paciente de 31 años con distrofia muscular y epilepsia y de paciente de 45 años con retardo mental. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

⁹⁸ Ver acuerdos CRES sobre contenidos de POS 08/09, 011/10, 027/11, 029/11, 032/12 y Resolución 5521 de 2013, *Ob. Cit.*

ner los beneficios que en teoría cubre el POS, que es una inversión en tiempo, en transporte que no tiene precio.⁹⁹

Un mejor escenario para la integralidad y continuidad de la asistencia dentro del sistema de aseguramiento es el de quienes pertenecen a un régimen de excepción, porque tienen acceso a un plan de beneficios más amplio en especialidades médicas y quirúrgicas, servicios domiciliarios, medicamentos sin restricción, mayor oportunidad de la atención, más amplia red de servicios y facilidades en trámites. Un plan que se asemeja más a los paquetes de la medicina pre-pagada que a los beneficios del POS contributivo, y revela otra cara de la desigualdad entre regímenes.

Todo ha sido absolutamente cubierto por Ecopetrol. Lo único que efectivamente no le cubre es auxiliar de enfermería y apoyo en casa. Se los han cubierto en los momentos agudos de los postoperatorios, pero después no. De resto tiene toda la parte de medicamentos sofisticados para su diarrea. Durante más de cuatro años estuvo con un medicamento que cada ampolla cuesta \$70 mil que era un tratamiento de veinte millones anuales y nunca tuvimos restricción. Por esa parte mi mamá es privilegiada. (...) Ella ha tenido unos esquemas terapéuticos costosos y así tuviera los recursos para pagarlos, ya se le hubieran agotado sus fondos si no hubiera tenido el apoyo del sistema; se hubiera descapitalizado y hubiera perdido la protección financiera que tiene.¹⁰⁰

Allende lo cubierto por el sistema de aseguramiento en salud, la posición social determina las posibilidades de comprar los servicios, insumos, ayudas y medicamentos no garantizados. Es el caso de las personas en mejor posición que pueden sufragar el costo de pólizas de medicina pre-pagada o la compra directa de servicios de médico domiciliario, cuidado de enfermería, laboratorios a domicilio y terapias con instituciones de atención domiciliaria, emergencias médicas y cuidado institucional, algunos de los cuales no sólo resuelven demandas no cubiertas, sino que además son también utilizados como mecanismo para evitar las barreras administrativas de acceso representadas en trámites, listas de espera para la consulta especializada y largos tiempos para recibir atención de urgencias o consulta externa.

Para ahorrarme una entrada al sistema oficial llamaba a Emermédica (...) porque yo no voy a ir a estarme seis horas mientras me la valoran; estar en una camilla en urgencias para una cuestión que no tiene mayor ciencia.¹⁰¹

Otro aspecto referido en buena parte de los relatos es la percepción sobre la baja calidad de la atención que resulta de las prestaciones incompletas, la desinformación a pacientes y familiares, las complicaciones por procedimientos mal hechos y los malos tratos hacia pacientes y cuidadoras/es que son vividos como violencia institucional.

En cuanto a la atención médica de especialistas muy bueno, pero cuando me ha tocado hospitalizarlo si deja mucho que decir por parte de las enfermeras, del trato con los pacientes, porque ellos son pacientes que no se están quietos, son pacientes que son difíciles de manejar. En varias ocasiones a mi hijo lo he tenido en la Victoria en el pabellón de siquiatría, pero allá los tratan muy mal. Allá los enfermeros no tienen corazón o sea, como animalitos, enton-

⁹⁹ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁰⁰ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁰¹ *Ídem.*

ces a uno todo eso le duele porque uno no tiene con qué pagar una salud en donde su hijo esté bien tratado y uno piensa que de pronto si yo lo llevo al hospital va a estar bien, si yo lo llevo al hospital va a estar mejor y eso es mentira, es mentira, porque no todo lo que brilla es oro. Allá le dicen a usted “no, hay que hospitalizarlo” y llegan y lo tumban en una camilla. Se ha caído, se ha golpeado y ni siquiera se dan cuenta.¹⁰²

La última vez que mi mamá estuvo hospitalizada que fue hace como un mes y medio la llevaron a la Clínica Bogotá, esa que queda ahí en la 13. Nunca la habían hospitalizado allá, siempre era en la 106 con autopista. La comida terrible, la droga estaban en una confusión tenaz las enfermeras o las niñas que estaban estudiando, porque le colocaban una droga, iban a colocarle otra vez y tocaba decirles “no, a ella ya le colocaron la droga”.¹⁰³

Las personas subsidiadas perciben que es justamente por tratarse de un régimen financiado con recursos públicos que la atención no tiene la dignidad que se recibiría de tener la capacidad de pagar por los servicios.

Tomo eso o no tomo nada. Como es subsidiado parece que lo atienden a uno como si fuera regalado, lo tratan a uno mal, las EPS no atienden bien. El sistema de salud es lo peor pero la verdad es que no hay más para dónde coger. Bueno, me beneficio sí, no tengo que ser desagradecido, pero si no hay más...¹⁰⁴

Esta mala opinión no es sólo sobre las entidades de salud; se extiende a las instituciones públicas de bienestar cuyo objeto es la asistencia y protección de adultos mayores o personas con trastorno mental severo, las cuales son descritas en varios testimonios como espacios en los que imperan el aislamiento, el mal trato y la precariedad, al punto que de no disponer de los recursos para el pago privado, lo elegible es el cuidado en el hogar.

Instituciones no me gustaría porque yo viví la experiencia de una tía que le dio demencia senil y duró hospitalizada en el Carlos Lleras mucho tiempo y de ahí salió para un ancianato. Terrible me pareció el trato. Yo no pienso llevar a mi mamá a un ancianato sea por el gobierno o sea porque mi Dios me socorra para poderlo pagar. No, no la llevo.¹⁰⁵

Al principio se vio la posibilidad de un ancianato pero faltó plata. Hasta una amiga del grupo de oración dijo que costaba 300 mil, pero a la final nosotros dijimos que se quedara, que un plato de comida no me incomoda y ella está mejor con nosotros.¹⁰⁶

En los afiliados/beneficiarios contributivos o en los que compran privadamente, los costos en que se incurre no se conducen con los beneficios recibidos ni con la calidad esperada para la inversión. “Uno paga el servicio, lo compra o lo alquila pero resulta que no tienen los conocimientos. Si yo no tengo ese mecanismo de control de esa bitácora escrita, no

¹⁰² L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹⁰³ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente beneficiaria contributiva con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012.

¹⁰⁴ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹⁰⁵ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

¹⁰⁶ M.C., mujer de 54 años, vendedora ambulante, sobrina de paciente de 81 años con asma y problemas cardíacos. Entrevista personal, 14 de julio de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

me doy cuenta. Ella cogió y se fue tan tranquila y luego yo voy a mirar la bitácora y me doy cuenta que no le ha puesto el antibiótico”¹⁰⁷. Además, la experiencia dentro y fuera del sistema les permite evaluar las diferencias de calidad.

El resumen después de una serie de procedimientos mal ejecutados, lleva a que finalmente termine en una amputación porque la tocaba sin guantes y le hablaba encima de la herida sin tener un tapabocas. No es profesional el servicio. Ahora en esta etapa, para la curación de la herida de la amputación decidimos de manera privada pagar el servicio especializado de una señora que tiene mucha experiencia en eso. Uno ve la diferencia entre las curaciones que le hacían antes de y las curaciones que le están haciendo ahora, pero unas eran por la EPS, otras eran por la pre-pagada y estas son particulares. Ahí se da cuenta uno de la diferencia en la calidad, el profesionalismo, el conocimiento y la experiencia.¹⁰⁸

2.4.3. Carga de cuidado y posición social

Retomando la tesis planteada al inicio de la sección, los relatos dan clara cuenta de la proporción en que la carga de cuidado es dependiente de los medios de que se dispone para cuidar, y de cómo éstos a su vez están en función de la posición social que ocupan las personas implicadas en la relación de cuidado.

Los viejos o son extremadamente pobres y paupérrimos y están abandonados para que los cojan ancianatos de monjas o los mínimos cupos de la Secretaría de Integración Social, o son de familias excesivamente ricas que les tienen mil cosas: enfermeras, médicos, cuidadoras, empleadas. Los de las clases medias nos fregamos porque no somos aptos para un centro de ancianos de mínimos cupos o para que las monjitas o la orden dominicana los agarre, o no somos riquísimos para montar un hospital en la casa, entonces ahí seguimos siendo los de las clases medias los que seguimos deteriorándonos y no pudiendo asumir como debe ser. Entonces ¿qué pasa?, que muchas veces no pueden pagar el centro de ancianos y lo tienen que llevar a la casa para ver cómo cuidan a su viejito. Nosotros, mal que bien los tres tenemos salarios y ahí uno hace el cuidado y el pago.¹⁰⁹

Porque aún si la enfermedad o la discapacidad generan alta demanda en tiempo y actividades, la carga puede ser aligerada si se cuenta con los medios para darle respuesta; no sólo aquellos de los que dispone quien cuida, sino también los recursos que aporta quien lo recibe.

Ella tiene una condición privilegiada. Ese beneficio económico y esa estabilidad no sólo la protegen a ella, sino que ha permitido que proteja a mis hermanos. Ella paga las personas que la atienden. La lógica de ella es que para eso son sus recursos y es afortunada de tenerlos. Pienso que es válido porque son sus recursos y su capital y alguien lo tendría que asumir y (ella) lo tiene. Si no lo tuviera, tendríamos que hacer un acuerdo entre los hijos para algún tipo de subsidio por toda esa parte. Ninguno de los miembros de la familia se ha opuesto a que se gaste su plata en eso.¹¹⁰

¹⁰⁷ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

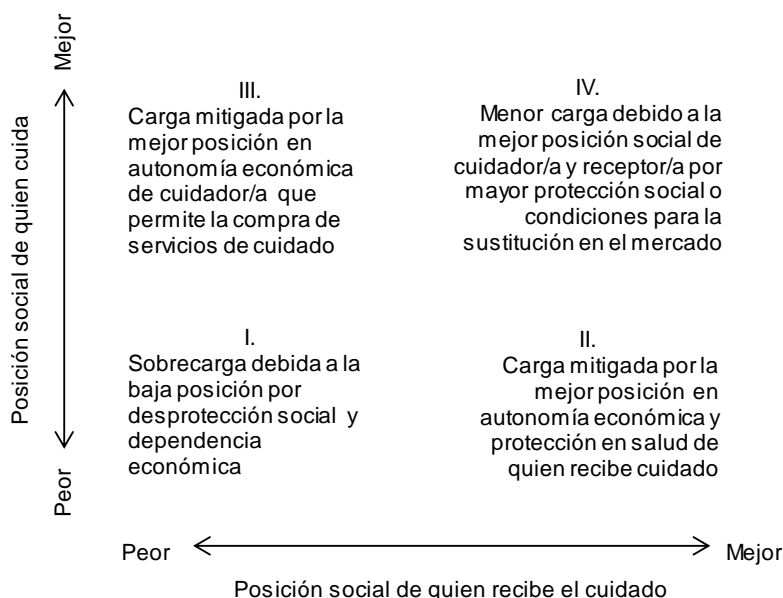
¹⁰⁸ *Ídem*.

¹⁰⁹ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹¹⁰ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Ahora bien, como lo ilustra la Figura 2-2, pueden identificarse cuatro grandes escenarios de las diferencias en la carga por el cuidado a partir de la intersección entre la posición social de la persona cuidadora y la posición social de la receptora.

Figura 2-2. Escenarios de carga de cuidado según posición social de quien cuida y quien recibe el cuidado.



Fuente: Elaboración propia.

El peor escenario (escenario I) es aquel en el que la carga de cuidado es muy alta como consecuencia de la escasez de medios debida a la precariedad en condiciones de vida y alta dependencia económica tanto de quien cuida como de quien recibe el cuidado, y la desprotección social y no afiliación a la seguridad social en salud o afiliación en el régimen de subsidios públicos del enfermo o discapacitado, en el cual las barreras de acceso y las exclusiones en beneficios no pueden ser compensadas por su compra en el mercado y la atención debe ser mayoritariamente provista en el ámbito doméstico. La carga puede ser mitigada si la posición social de la persona receptora es mejor en términos de autonomía económica por pensión o salario y protección en salud contributiva, de tal manera que independientemente de la baja posición social de la cuidadora se dispone de recursos para cuidar disminuyendo costos y responsabilidades (escenario II); o cuando por el contrario, la situación de quien cuida es mejor y con independencia de la falta de autonomía económica y menor protección sanitaria de la persona receptora se dispone de recursos para la compra en el mercado de servicios de cuidado para compensar los fallos del sistema de salud (escenario III). La situación más favorable es aquella en la que ambos implicados en la relación de cuidado cuentan con autonomía económica, afiliación en salud con mayores beneficios y la posibilidad de comprar en el mercado servicios adicionales de cuidado doméstico, domiciliario o institucional (escenario IV).

Estos escenarios no son estáticos. Representan los extremos en el continuum de las posiciones sociales, es decir, hay personas situadas en distintos lugares a lo largo del espectro, pero además la situación de cada quien puede cambiar en el tiempo (mejorar o empeorar) producto de modificaciones en su vinculación laboral o actividad, autonomía

económica, acceso a la protección social, situación familiar, la evolución misma de la enfermedad o discapacidad y las demandas de atención asociadas, y en consecuencia, cambiar la magnitud y distribución de la carga de cuidado.

2.5. Compensaciones por el cuidado

“Usted ha cuidado de mí. Ahora yo quiero darle algo a cambio, si me lo permite. Le ofrezco cuidar de usted. O, por lo menos, aligerarla de una parte de su carga. Y se lo ofrezco porque en mi corazón, en mi fuero interno, usted me importa. Usted y los suyos.” -J.M. Coetzee, *Hombre Lento*.

Dadas las características de los cuidados de la salud en el hogar y las condiciones en que se prestan, cabe preguntarse por las contraprestaciones que reciben quienes brindan el cuidado por el tiempo, esfuerzo y recursos invertidos. Porque cuidar es ante todo un trabajo. Tiene actividades definidas, rutinas, horarios (aún si estos son prolongados) y en este sentido se comporta como un trabajo “formal”. No obstante, a diferencia de éste, carece de compensación y reconocimiento, lo cual se deriva del constructo social de que cuidar es una obligación, un deber mediado por las relaciones de parentesco y afectividad, y aunque se perciba como injusto, no está bien visto quejarse y menos pedir su remuneración.

Yo veo que ese es mi trabajo, cuidar a mi mamá. Trabajo aquí en la casa pero tengo un trabajo más que es cuidar a mi mamá. (...) ellos piensan que es obligación. Que mi mamá está allá con mis hermanas; que es con las mujeres que debe estar. Mi papá si me dijo “no es justo que se hagan cargo de su mamá, deberían dejarle también un tiempo con sus hermanos”, pero el problema es el miedo que me da, de que no la vayan a cuidar bien.¹¹¹

Es como un trabajo, aunque uno lo hace de corazón y por eso uno lo hace bien pero quita tiempo. Es un trabajo en el que uno no recibe plata. Y lo cuido yo porque cualquier otra persona que lo cuide, sea de la familia o particular, le va a cobrar a uno. Y lo hago porque tal vez si otra persona lo cuida también me toque estar pendiente, entonces hago doble trabajo.¹¹²

Es un trabajo, claro que sí lo es, pero por ser familia pues uno no va a ver si le pagan o no, pues porque es la familia. Y si no es la familia, ¿quién más? Porque uno puede tener amigos, pero la familia es la familia. Si no son ellos, entonces ¿quién? Y por eso lo hago yo.¹¹³

En relación con la *compensación*, por elección, habilidad o conveniencia, en la relación de cuidado se establecen transacciones las cuales incluyen retribución en dinero, en especie, en tiempo o ayuda. Hay casos en los que quien asume el cuidado deja sus actividades cotidianas o la ocupación que le da sustento, y en contraprestación recibe recursos en dinero que no se perciben (y tampoco se otorgan) como una remuneración, más bien como una contribución para garantizar el sostenimiento mínimo que permita prestar la atención demandada. En otros la recompensa es en especie por vivienda, pago de servicios, mercado o apoyo con la educación o cuidado de los hijos.

¹¹¹ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹¹² M.P., mujer de 52 años, modista, esposa de paciente con enfermedad pulmonar crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

¹¹³ J.N., hombre de 24 años, trabajador independiente, sobrino de paciente con Sida. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

Eso hace tres años, porque como la familia ya no ve por él, y yo no tengo nada que hacer, lo estoy acompañando. Donde quiera que él vaya él me convida y cuando tiene plata me colabora para pagarle la pensión a un hijo que tengo estudiando. Hace poquito lo acompañé por allá que lo operaron; le cambiaron los huesos de la cadera. (...) Todos los días vengo. Mi marido me dice “¿qué va a hacer todos los días?” Yo le digo que como él me paga todo para que lo acompañe, le haga los oficios, los trámites de la incapacidad, de hospitalización y todo. Hace poco le llegó un cheque de 380 mil y él me pidió que yo misma lo cambiara y que cogiera de ahí para el transporte.¹¹⁴

Mi hermano mayor casualmente le decía a mi mamá en una ocasión que yo era la que tenía que ver por ella porque yo usufructuaba de la casa, que porque yo vivía en la casa. Y le dije: “sí, yo vivo en la casa y pago agua, luz, gas, el teléfono me lo cortaron por “exceso” de pago, ¿qué más quiere?”. Yo traía de comer y soy la que he visto por mi mamá toda la vida.¹¹⁵

Yo no pensé que esto llegara a este punto. Muchas personas me dicen “bueno, ¿y tu mamá?”. O sea, eso se supone que debería hacerlo mi mami, pero es que yo construí con ella una unión que yo digo que ella para mí es como una hija; yo a esa niña la adoro, es parte de mi vida. Pues mi mamita obviamente como cualquier mamá sufre al ver la situación y ve que mi hermanita siempre me está necesitando a mí, siempre me busca, y finalmente dijo “yo me quedo con los niños y tú la acompañas”.¹¹⁶

Empero, en ocasiones las transacciones derivan en francas relaciones de servidumbre como lo ilustra en extenso el siguiente testimonio:

Mis hermanos le pasan una cuota a mi mamá y a mi papá, pero es solo para mi mamá y para mi papá; yo no la gano, la coge es mi papá. Yo no recibo de ellos nada pero yo si tengo que irme a la cocina a hacerles el té, a limpiarle el piso que porque es mi mamá. Me estoy allá todo el día. Parece que yo fuera la muchacha del servicio y cuando voy a salir se disgustan, entonces a mí me duele eso doctora, porque yo perdí mi hogar por eso. Yo tenía mi hogar y todo y a mí me dijeron “o mi papá, mi mamá y su hijo o su marido”, porque a ellos no les caía bien mi pareja. Entonces, yo elegí a mis papás. (...)

Yo estaba viviendo con ellos. Ahoritica estoy pagando una alcoba y no hay poder humano que le pueda quitar a mi papá a mi hijo, pero yo desde las seis de la mañana estoy ahí con ellos. Yo les cocino, yo les lavo, les arreglo apartamento, todo, todo. Yo les hago todo y mis hermanas quieren que yo les pague un arriendo, que les haga el mercado. Si yo tenía mi empleo y por culpa de que mi mamá se enfermó, entonces como yo tenía mi hijo viviendo allá, que tenía que retirarme y dedicarme a ellos. O sea, ellas ven que porque mi hijo siempre estuvo al lado de mi papá y de mi mamá yo tengo que esclavizarme ahí y estar con ellos las 24 horas, y fuera de eso, pagar un arriendo y tengo que colaborar con los servicios y ¿yo de dónde? Se siente uno como desprotegido. Yo no sirvo para vivir atendida. Yo siempre he sido muy trabajadora y ahoritica pues estoy así porque con mi mamá nadie va a estar. Ahora, cuando se llevan a mi papá y a mi mamá donde los otros hermanos, ellas no dicen “L., ¿a usted le falta algo, usted ya comió?” Mi papá habla con ellas. Mi papá les dice “que no, que esa muchacha mire que no tiene qué darle a A.” y ellas dicen “problema de ella, ella verá”.

¹¹⁴ H.B., mujer 45 años, residente en Zipaquirá, asiste a paciente amigo con cáncer intestinal y post-operatorio de cadera. Entrevista personal, 16 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹¹⁵ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

¹¹⁶ J.L., mujer de 31 años, ama de casa, hermana de paciente de 28 años con insuficiencia renal crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

(...) El domingo yo voy a la iglesia cristiana, pero si quiero ir me tengo que levantar a las cuatro de la mañana y les hago el desayuno y me voy faltando diez para las seis cosa que a las diez ya esté en la casa, pero yo no puedo decir “voy a sacar un domingo para mí”, “voy a hacerle una visita a mis hijas”. Lo digo no por el tiempo sino por el dinero, porque no nos recompensan todo lo que tenemos que hacer.¹¹⁷

Lo más frecuente es que la negociación incluya alguna repartición de la carga y los gastos con los demás integrantes de la familia. Por ejemplo, asignación a otros de las responsabilidades de intermediación con el sistema de salud o el reclamo de pensión o subsidios estatales; ayuda o reemplazo de la cuidadora principal los fines de semana o en momentos en los que requiere de tiempo para dedicarse a sus propios asuntos; contratación de servicios para apoyar las labores propiamente domésticas o de atención profesional que casi en su totalidad son realizados por mujeres; aportes para sufragar los costos de la atención directa, las adecuaciones locativas, la compra de insumos, medicamentos y servicios, de los que se espera sean en proporción a la situación económica de los miembros y a la contribución en tiempo y esfuerzo del trabajo de quienes cuidan.

En ausencia de contraprestación o frente a precaria retribución, la principal recompensa resulta ser la satisfacción con el deber cumplido sentida como complacencia, tranquilidad, dignidad y amor, en magnitud proporcional a la dedicación y el esfuerzo para atender la necesidad y la dependencia.

(...) Y para nosotras además, el cuidar a mi mamá nos daba mucha tranquilidad. La tranquilidad del deber cumplido, porque cuando mi mamá se murió nosotras quedamos muy frescas; nosotras quedamos muy tranquilas el día que murió; lloramos el día que la enterramos, pero a nosotras remordimiento no nos quedó de ninguna clase y en este momento la recordamos con mucho amor, con mucho cariño. Los últimos años nos dedicamos a gozarnos todas las pendejadas que hacía o las que decía; aprendimos a disfrutarla en su situación.¹¹⁸

La compensación es para mí como ser humano, pero esa compensación también se puede ver mermada. Uno hace la reflexión como miembro responsable de una sociedad y sí, es inaudito que sea así. (...) Si es así con mi madre que se le ha proporcionado todo lo que se ha podido, ¿cómo será mi hermana que tiene un simple POS? No tengo ni idea cómo nos irá a tocar, y si estoy todavía cuando le toque a ella porque no sé hasta cuando iré a estar. A uno le queda la satisfacción de todo lo que hizo por ella.¹¹⁹

Pues yo me siento bendecida. He tratado de dar lo máximo a pesar de los inconvenientes, que yo sé que mi dios algún día se me la va a llevar y me va a hacer mucha falta, pero que me quede a mí un remordimiento de que pude hacer y no lo hice, eso no me lo llevo yo. Que me va a quedar remordimiento que de pronto no le pude brindar una vida mejor, sí. Son muchas necesidades y mucha pobreza. De resto yo me siento es bendecida. (...) Y yo digo, si

¹¹⁷ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹¹⁸ L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

¹¹⁹ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

mi madre me llega a hacer falta, la rabia, la ira se va es contra mi familia porque yo nunca me sentí apoyada.¹²⁰

Yo creo que el apoyo de la familia es fundamental, y ya se sabe que él se va a morir y es saber que en esos últimos días, semanas, meses que la familia esté ahí, y es el no decir después de muerto que por qué no hice esto, que lo otro, y eso es para mí importante. El saber que uno estuvo con él y lo acompañó. Eso es más que cien mil, doscientos mil pesos; eso no tiene costo. Lo material se consigue, pero el tiempo no se recupera.¹²¹

En los relatos se constata que más allá de la remuneración o la contraprestación, la dimensión más importante de la compensación es el *reconocimiento*: reconocimiento del compromiso emocional que conlleva el cuidado, de la calidad de la atención que se prodiga y sus efectos positivos sobre el bienestar de los dependientes, de los ajustes de la vida cotidiana a las necesidades e incluso los deseos de quien requiere el cuidado y, principalmente, la valoración de la carga de trabajo y los sacrificios aparejados.

Por supuesto interesa el bienestar de las/los destinatarios de la atención tanto como la buena percepción sobre el cuidado que reciben y el reconocimiento por parte de familiares y allegados. “La compensación es verla día a día mejor. La compensación de que arriba hay un Dios que todo lo ve; que todavía hay gente que tiene corazón y brinda sin pedir nada a cambio; que mi madre me diga todos los días *mija, la amo*”.¹²²

... es la satisfacción que me deja cuidar a mi familia; es algo como espiritual. Me decía mi madre: “gracias a Dios está usted aquí para que nos cuide”. S. y G. son discapacitados mentales y están en otro mundo. Ellos como pues chévere que esté C. con nosotros, pero mi mamá sí es muy agradecida conmigo. Soy su bastón, soy su apoyo, soy lo único que ella tiene. Y no puedo dejarlos, no solamente porque se van a quedar solos, sino porque es que yo ya no puedo, ya es parte de mi vida.¹²³

La satisfacción es verla bien. (...) A mí fue a la que ella tardó más en olvidar. Yo creo que ella percibía bien mi cuidado, y con mucho gusto. Muy adecuado y muy gustosa por recibirlo. De hecho primero olvidó a mi hermana porque se fue, después a mi hermano, y a mí me reconocía todo el tiempo.¹²⁴

La gente lo agradece. Así que yo diga que la gente tiene una posición de víctima que no valora, no. La gente en general valora mucho, todos en general; hay una contraprestación de agradecimiento; en ese sentido hay una parte de valoración importante. Y ella lo valora mucho, lo reconoce. Trata de ser como balanceada, trata de no excederse, es muy cuidadosa

¹²⁰ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

¹²¹ J.N., hombre de 24 años, trabajador independiente, sobrino de paciente con Sida. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹²² S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

¹²³ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹²⁴ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

en ese sentido. Cuando estoy muy agotada le digo “dígame a mi hermano” y ella se acoge. En ese sentido ella se siente cuidada y protegida por mí.¹²⁵

Y son significativas las excepciones en las que los profesionales de la salud reconocen la calidad del cuidado (“mi mamá es una macha y el doctor nos dijo, ‘yo a ustedes las felicito, la han cuidado súper bien, su mamá es un roble’”¹²⁶). Empero, son más frecuentes las referencias a la invisibilidad, la negación y el mal trato,

Estoy yo totalmente invisibilizada en el cuidado que le doy cuando voy los fines de semana y salimos y nos reímos y le canto y no sé qué, o cuando la llevábamos a la casa todo el fin de semana, eso está totalmente invisibilizado. Y además dice A. “todos los pagos que usted hace a los médicos y al hospital nadie le pregunta cuánto se le debe, entonces ¿por qué sus hermanos se comportan así?”.¹²⁷

Para mí lo más importante es la parte emocional. Yo siento mucho amor por ella y se lo demuestro así, y lógico que si no me quiere agradecer, duele. Hay detalles que duelen, pero yo me quedo callada porque ya ella es una viejita y la verdad ya no entiende. Y yo trato de no pelear con ella y más que todo es con amor que yo le estoy dando, pero ella no lo reconoce. Esa es la compensación. A veces los viejitos se ponen tercos, pero igual cómo no va a reconocer lo que uno corre y lo que hay que hacer para que esté bien. Siempre hay un pero...¹²⁸

Apenas la vio (la médica) me dijo “su mamá no tiene una demencia senil y mucho menos de tantos años, es una paciente que en tres años estaría deteriorada”, y yo le dije: “¿sabe qué?, es que está viva es de amor, a ella la cuidamos mi hermana y yo y está viva de amor y por eso está tan bien”. Ella pensaba que porque estaba en buenas condiciones físicas no podía estar en una demencia senil”.¹²⁹

Igual las apreciaciones sobre la falta de reconocimiento por parte del sistema de salud. “Esta estructura de cuidado es algo que no se valora en el sistema y que se perjudica por las nuevas rutas de atención que trasladan a la familia esos esquemas puntuales”¹³⁰. No sólo se percibe que el sistema se recarga sobre las familias (“pues la verdad las instituciones la tienen hasta cuando la ven mejor de salud. Le trataron la neumonía, la diabetes y, abuelita se puede ir para su casa para que su hija la cuide”¹³¹) y la oferta de servicios que facilitarían la labor es precaria, insuficiente e inconstante (“De vez en cuando mandan

¹²⁵ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹²⁶ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹²⁷ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹²⁸ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente beneficiaria contributiva con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012.

¹²⁹ L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos, fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

¹³⁰ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹³¹ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

médicos de Rafael Uribe Uribe a la casa, le toman la tensión y chequeos¹³²), sino que además desconoce las necesidades propias de quienes cuidan (“Aquí en Colombia no hay una institución, no hay una empresa, no hay nadie ni nada que ayude a estas personas como yo que somos cuidadoras¹³³”).

Para cuidarle la salud del ser querido uno no tiene respaldo del sistema por ningún lado. Yo pensaba, por lo menos pude apoyarme en algunas amigas que me ayudan a ver a mi mamá para uno salir a hacer el trabajo. Pero ¿qué hace la señora que es sola con niños chiquitos y el marido tiene cáncer? Pues dejarlo en la casa porque ella va y trabaja para conseguir la comida para los peladitos porque no tiene otro apoyo por ningún lado. La salud no es problema de nadie. Si no es problema de la familia menos del Estado; usted mira cómo resuelve su problema de salud. Yo, Estado, no tengo ninguna responsabilidad con usted, ninguna obligación. Es una soledad infinita.¹³⁴

El gobierno debería tenernos en cuenta en ese sentido. Como hay personas que cuidamos tres discapacitados hay personas que cuidan uno, y con una persona el agotamiento físico es terrible. Por lo menos uno no puede trabajar, uno tiene que depender prácticamente de la limosna que le quieran dar. Uno muchas veces viene a pedir ayuda, que como cuidador la necesita, entonces hay veces “que no hay cupo”; que no pueden porque “no tiene la edad”; que “ya les estamos ayudando con una cosa”. El gobierno no se ha dado cuenta de todas las necesidades que tenemos. Muchas personas sabemos trabajar pero no tenemos con qué trabajar.¹³⁵

Esto explica por qué resulta tan relevante para el quehacer de quienes cuidan la pertenencia a espacios de encuentro en el que personas en similares condiciones comparten sus historias y aprenden mecanismos para lidiar con la carga. De hecho, ocho de las personas entrevistadas hacían parte de talleres dirigidos a cuidadores, y fueron contactadas en tales escenarios para esta investigación. De alguna manera los talleres dan respuesta a una necesidad ampliamente expresada de tener más información y capacitación para realizar las labores; pero su mayor potencial está en servir como espacio de reconocimiento de que el cuidado es fundamental tanto en el bienestar de enfermos, discapacitados y sus familias como de la sociedad en su conjunto; que tiene la dignidad de un trabajo así no reciba remuneración, y que dadas las circunstancias en que se realiza y las implicaciones para la vida de quien lo presta, amerita compensación. Ser escuchados y aprender parecen ser las claves de estos escenarios.

A mí me ha servido hartísimo ese curso. Yo lo estoy tomando más como hacia la parte emotiva, como de aprender a querer lo que uno está haciendo. (...) Eso me ha ayudado a hacerlo con amor pero verdaderamente, a sentir y volver a quererla, a soportarla más. (...) Lo más importante es que nos hacen ver como seres humanos y que por el hecho de que estamos

¹³² M.C., mujer de 54 años, vendedora ambulante, sobrina de paciente de 81 años con asma y problemas cardíacos. Entrevista personal, 14 de julio de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹³³ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹³⁴ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹³⁵ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

cuidando a una persona enferma eso no quiere decir que yo me volví una máquina y que me olvidé que tengo sentimientos y me olvidé que tengo derecho a salir, a reírme, a cuidarme.¹³⁶

Allá en la localidad crearon hace como un año algo que se llama Centro de Respiro para cuidadores. Como su mismo nombre lo indica es como para que uno vaya a desahogarse. Empezó con unas terapias, con unos talleres, talleres como de nutrición, de cómo debe alimentarse uno, pero no son talleres que le llenen a uno el vacío completamente, pero en algo ayudan, en algo se puede respirar. (...) y pues aquí en la universidad que nos han dicho más o menos cómo empezar a conocernos, cómo cuidarnos, aquí es más de cuidadores. Pero la verdad es que alguna institución, alguna mano amiga que diga “venga y le colaboro porque usted está muy necesitado”, no.¹³⁷

Ahora bien, pese a haber aceptado (y sublimado) la sobrecarga, existe un desbalance entre las responsabilidades/costos y compensaciones que se expresa en las referencias sobre la injusticia en la distribución de los roles por el cuidado tanto al interior de las familias como en la sociedad.

Porque es el chip que se tiene en la cabeza. Los hombres en la calle trabajando, haciendo sus cosas, y las mujeres en la casa. (...) Entonces eso es absurdo, es inequitativo. Es un reto para nosotras. Es mantener el vigor, la fortaleza, la chispa a pesar de todo y poder reflexionar sobre eso y analizarlo sin sentirse uno víctima. No ponerse en la posición de “Ay, pobrecita yo”, sino decir “¿qué tal este mundo cómo está?”, confrontarlo y poder seguir haciendo uno las cosas y no agobiándose y entregándose a la tragedia. No porque no pase nada sino buscando alimento dentro de uno para poder confrontar las cosas.¹³⁸

No tenemos la misma estructura de ingresos. Yo puedo decir que yo gano el 50% de lo que pueden ganar mi hermano o mi hermana. Mi hermana vive en Estados Unidos y tiene un salario muy bueno y una entrada muy buena y estable. Realmente no sé cuánto puedan ganar ellos, pero creo que mi salario es justamente la mitad de lo que ellos ganan, incluso un poquito menos, y sin embargo nos repartíamos ente los tres por igual los gastos de mi mamá.¹³⁹

Hace unos días me entrevisté con un primo y él me dice que la vida es injusta conmigo. ¿Pero a qué llama uno justo? Yo en este tiempo he aprendido tantas cosas que ¿a qué se le puede llamar justicia o injusticia? No sé, lo estoy pensando. Si hay personas que necesitan cuidado y no las cuidan, eso sí que es injusto. Y si no velo por ellas, eso sí que sería muy injusto. O sea, para mí no es injusticia. Ese plan me tocó porque desafortunadamente no tengo el sustento económico para tenerlos con cuidados. Yo sería muy feliz con una plata teniendo a mi mamá en una casa bien bonita con mis hermanos, o a ellos en una institución y chévere. No voy a esperar nada de ellos y no voy a cambiar de opinión nunca.¹⁴⁰

Aceptar la inequidad en la distribución por el cuidado trae consigo la idea de que las cosas podrían ser diferentes. Un deber ser expresado más como deseos que como propósi-

¹³⁶ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹³⁷ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹³⁸ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹³⁹ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁴⁰ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

tos: compromiso pleno de todos los miembros de la familia en atención a la solidaridad y retribución que se derivan del parentesco; repartición de las responsabilidades y costos en proporción a las posibilidades de cada quien y no de imaginarios sobre roles de género; soporte afectivo y acompañamiento; protección social amplia e integral para facilitar las actividades y reconocimiento de la labor como un trabajo con exigencias que requiere contraprestación en atención al esfuerzo, tiempo y efectos sobre la cotidianidad y los proyectos de vida, y no como obligación.

Yo creo que compartir con mis hermanos una parte más equitativa en el sentido de la carga, no siquiera el tiempo, sino la responsabilidad de tomar decisiones y la responsabilidad afectiva. Si yo no les pido apoyo no lo dan. Como más una lógica de coparticipar en la toma de decisiones. Ellos asumen que están subordinados a lo que yo diga; nadie se queja, pero ser la cabeza de tanto proceso cansa. (...) Que uno quiera mayor flexibilidad porque el desgaste es para agotarse físicamente y no tener que seguir con eso porque los días son muy hiperactivos. Sentarse y descansar.¹⁴¹

Tener otra persona; un apoyo y una persona que de verdad le pueda enseñar a uno. Alguien que sepa y no tener que pagar tanto. Es que los abuelitos se ponen tercos y es difícil, entonces alguien que sepa manejar eso. Una persona que sepa y a la cual uno le pueda tener confianza.¹⁴²

En resumen, los relatos permiten constatar que las recompensas escasean para todos/as independiente de la naturaleza de la enfermedad y sus demandas, y de la posición social que ocupan quienes prestan la atención y quienes la reciben. Y si bien los medios con que se cuenta permiten aligerar la carga, sea esta mucha o poca, de larga o de corta duración, compartida o solitaria, más allá del agradecimiento y la satisfacción personal, cuidar la salud de otros es un trabajo aceptado, pero soslayado, invisible y con insuficiente retribución.

2.6. Cuidar tiene consecuencias

Más allá de las bondades para las personas beneficiarias, cuidar es una labor que implica esfuerzo físico, compromiso emocional, inversión de tiempo, recursos, y compromete la vida y bienestar de quien lo realiza. De ello dan cuenta los testimonios en los que se describen las consecuencias en condiciones materiales y oportunidades perdidas, más profundas mientras mayores son las cargas y menores las compensaciones.

Dependiendo de la naturaleza de la enfermedad, la complejidad de las actividades, la trayectoria, el tiempo de dedicación, el número de enfermos o discapacitados que hay que asistir simultáneamente, los medios con que se cuenta y las compensaciones que se reciben, la carga que se deriva de los cuidados puede ser apenas soportable o abrumadora, y es descrita en la mayoría de los relatos como sobrecarga. Una sobrecarga que tiene repercusiones negativas en varias dimensiones de la vida de cuidadoras y cuidadores: la salud física y mental, el tiempo libre, las relaciones sociales, el entorno laboral y la seguridad económica.

¹⁴¹ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁴² Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Esta percepción de sobrecarga equivale a la noción descrita en la literatura como “carga del cuidador” o “síndrome del cuidador” referida a los efectos de la presión emocional, social, el trabajo físico y las restricciones económicas del cuidado de pacientes sobre el funcionamiento social, la salud, el autocuidado y las relaciones de las personas cuidadoras (Alvarado, et al., 2011; Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006). En opinión de Fadden y col. (1987), la existencia de carga o sobrecarga implica que los arreglos y reciprocidad que la gente mantiene en sus relaciones se rompen porque alguien está “haciendo más”; no sólo porque tiene un mayor volumen de tareas sino porque además se limitan sus actividades

Desde las primeras definiciones en la década de los años setenta alrededor de la atención a los trastornos mentales, hasta su concepción hoy en el ámbito de muy diversas condiciones que afectan la salud y generan discapacidad, hay acuerdo entre los autores en distinguir entre dos tipos de carga: la carga subjetiva y la carga objetiva. La primera se refiere a las emociones y percepciones que se movilizan alrededor de la relación de cuidado y se expresan como sensación de malestar, sentimientos de preocupación, ideas negativas, ansiedad y depresión. La segunda, de más concreta medición, a las consecuencias en bienestar y relaciones tales como la disminución del tiempo libre porque el disponible se usa para satisfacer las demandas sin horario definido del cuidado; el aumento en actividades y responsabilidades cotidianas; la disminución de las redes y sociales y la consecuente pérdida de apoyo; el deterioro en la capacidad financiera resultado de la disminución de ingresos por aumento de los gastos para suplir las necesidades del cuidado o por pérdida o cambio de trabajo (Alvarado, et al., 2011; Vaddadi, 1997) y, los efectos sobre la salud como enfermedades, lesiones o muerte prematura (Deeken, et al., 2003; Schulz & Beach, 1999). Efectos todos que pueden ser constatados en la experiencia de las personas entrevistadas por este proyecto.

Volviendo a los relatos, aunque los efectos psicológicos se perciben en general como más importantes que las afecciones físicas, son frecuentes síntomas como dolor muscular en cintura, brazos, cuello, hombros y piernas, edema de miembros inferiores, trastornos circulatorios, respiratorios o digestivos y cansancio físico generalizado (“Me he agotado físicamente mucho, así uno coma, pero la preocupación lo desgasta mucho a uno y el verlo tan mal que no puede trabajar y eso me duele mucho”¹⁴³). Afecciones somáticas que son descritas como la consecuencia del esfuerzo físico, el agobio de la carga y la disminución del tiempo para descanso y autocuidado.

Después de que tú haces todo eso como si fueras un obrero de la construcción, porque te toca hacer de todo, entonces es un desgaste muy pesado tratar uno de buscar la calidad en la salud. Porque está tratando de aliviar a la mamá, pero a la vez me estoy enfermando porque tengo que hacer unas fuerzas que físicamente no estoy acondicionada para ellas, pero hay que hacerlas, hay que solucionar mecánicamente la forma de llevarla, de trastearla. Desgastarse físicamente en toda la atención que eso implica y fuera de eso tratar de acordarse de lo que dijeron los médicos.¹⁴⁴

Las más notables sin embargo son las afecciones del sueño, el estrés, la ansiedad, y en algunos casos, cuadros instalados de enfermedad depresiva (“Me siento un poco cansada físicamente. Me siento con mucha depresión. No me siento yo. O sea, vivo porque

¹⁴³ M.P., mujer de 52 años, modista, esposa de paciente con enfermedad pulmonar crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

¹⁴⁴ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

tengo un hijo, pero no quisiera vivir”¹⁴⁵), que son también producto de la carga física y emocional que implica atender un familiar enfermo y dependiente.

No obstante las alteraciones físicas y mentales, las cuidadoras tienden a ver las propias afecciones como menos importantes o menos urgentes que las de aquellas personas a quienes cuidan, o bien estas son minimizadas por el sistema de salud (“Doña M., si usted no se cuida, ¿cómo va a ver por los enfermos? Si usted se enferma, ¿quién va a ver por ellos?”¹⁴⁶), lo que resulta en aplazamiento de la demanda de atención. En general quienes prestan el cuidado con ninguno o escaso apoyo, deben atender varios enfermos y están ubicadas en una posición social menos privilegiada, perciben peor su salud; percepción que tiende a agravarse en el caso del cuidado de personas postradas o con trastornos neurológicos o mentales.

Trabajé hasta el accidente y no pude más porque me tocó por la fractura inmóvil, y eso era al mes 8 o 9 citas con mi mamá. ¿Y quién la llevaba? Yo ¿Quién veía por ella? Yo. Que haga vueltas en la fiscalía, que haga vueltas en Medicina Legal. Con el yeso duré mes y medio, y ese mes y medio lo padecí con mi mamá. Ya le formularon que silla de ruedas, ya le formularon una férula especial, o sea, fueron muchas complicaciones.¹⁴⁷

A mí los médicos no me dan sino para el dolor, y les digo, “doctor, hágame el favor me manda donde un ortopedista” y me dicen “no, eso ya es la vejez”, y me mandaron unas autorizaciones porque soy hipertensa y tengo artrosis. De todas maneras pues uno va al médico, le dice a uno que eso es mucho estrés, que no sé qué, que briegue (*sic*) a descansar.¹⁴⁸

Si algo hacen evidente los testimonios es que el cuidado tiene una condición emocional indispensable en tanto requiere que quien lo brinda esté en sintonía con la situación de quien lo recibe, esto es, simpatice con sus necesidades y demandas y esté bien dispuesta a darles respuesta; pero a su vez es fuente de malestar que se expresa como sentimientos de culpa, tristeza, insatisfacción y soledad. Culpa por el abandono de la familia; insatisfacción con lo que se ofrece que se juzga insuficiente, e inconformidad con la tensión entre los proyectos personales y las responsabilidades y demandas morales por el cuidado.

Me siento como culpable y como debiéndoles a mis hermanos. A veces tengo culpa de no poder aportar más económicamente al cuidado de mi mamá; me da hasta pena. A mí me gustaría estar en el mismo nivel de condiciones económicas para hacer lo mismo.¹⁴⁹

¹⁴⁵ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹⁴⁶ M.N., mujer de 77 años, ama de casa, esposa de paciente con secuelas de ACV y madre de hijo con Sida. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹⁴⁷ S.E.V., mujer 52 años, desempleada, hija de paciente de 78 años con Linfoma de Hodgkin y Diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

¹⁴⁸ M.N., mujer de 77 años, ama de casa, esposa de paciente con secuelas de ACV y madre de hijo con Sida. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹⁴⁹ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¿Cuál calidad de vida?, ¿cómo hacer lo que tú quieres hacer de tu vida? (...) Uno se roba un rato para algo que le significa a uno bienestar y alegría pero que le representa el sentimiento de ¿estará bien?, ¿estará mal?, ¿qué le estarán haciendo?, sería mejor no haber venido. Andas con esa carga emotiva del afecto, del amor hacia tu ser querido, de inconvenientes con los profesionales, con los que la atienden, de la inconformidad de no poder hacer lo que tú quieres con tu vida, y eso se convierte en algo muy pesado para cualquier persona.¹⁵⁰

Más que decirse solas, las personas se sienten solas, tristes, y se emocionan cuando pueden hablar con libertad sobre sus condiciones de vida y problematizar un rol mitificado y naturalizado en el imaginario social. Pero el sentimiento de soledad no deviene sólo de la precariedad de las condiciones en que se cuida, las escasas compensaciones o la asimetría en la distribución de las cargas; sino también de la transformación y deterioro en las relaciones personales. La dedicación al cuidado limita el tiempo disponible para construir o mantener relaciones de amistad, vecindad, trabajo, familia o pareja.

En algunos casos las relaciones familiares están mediadas exclusivamente por las circunstancias del cuidado a las que subyacen estereotipos de género a partir de los cuales se deciden las responsabilidades y se asignan las cargas, constituyendo motivo de disputa, ruptura de los lazos afectivos y de solidaridad.

Al principio cuando mi mami se enfermó que le dio la crisis esa fue terrible. Un año peleando todos; todos contra todos. Fue una batalla campal porque primero le echamos la culpa a mi hermano que la tenía de sirvienta, porque eso era lo que hacía mi mamá: cocinarle a él, a la esposa y a la niña. Mi hermano permitió esas cosas entonces todos nos fuimos contra él. Después él también se agarró con nosotros porque nos trajimos a mi mamá y ya cuando empezamos a pedir ayuda económica, ya nadie quiso y nos tocaba a las dos. (...) Queríamos que nos colaboraran económicamente porque al principio fue difícil con tantas veces que tocó hospitalizarla y nosotras no manejábamos bien eso de llevarla, traerla, llevarla al médico, entonces teníamos que pagar muchísima plata en taxis y la cuestión era que mi mamá siempre vio por mis hermanos, y lo que mi mamá tuvo en la vida se lo dio a mis hermanos. Y lo que les decíamos era que si mi mamá estaba enferma y todo se los había dado a ellos, ¿por qué no conseguir una enfermera o una señora para que la cuidáramos y estuviera siempre con ella? Y que no, que no tenían plata, y eso fueron los agarrones más tenaces. Y que plata para el taxi, nadie tenía. Pedíamos era \$10 mil o \$20 mil y que no, que nadie tenía. Nos cansamos de estar rogando y nos tocó a las dos.¹⁵¹

La vida de pareja también se afecta. Hay relatos en los que se percibe que frente al imperativo moral de la consanguinidad y la supervivencia, el tiempo dedicado al cuidado es incompatible con la vida afectiva y por decisión o por imposición familiar, se abandona.

Yo tenía mi hogar y todo y a mí me dijeron mis hermanos “o mi papá, mi mamá y su hijo o su marido” porque a ellos no les caía muy bien mi pareja, entonces yo elegí a mis papás.¹⁵²

No, pues la vida cambia completamente al cuidado de una familia en condición de discapacidad. Cambia todo. Yo me separo de mi esposa y luego ya no puedo conseguir con quién salir porque bueno, quién se va a querer meter conmigo, una persona que tiene tantos problemas.

¹⁵⁰ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁵¹ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁵² L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

Bueno, para mí no son problemas pero para la demás gente, llamémosla “normal” dirá: “ese *man* tiene una cantidad de problemas”. ¿Qué mujer va a querer estar conmigo? No tengo la disposición de dinero para salir con una mujer. De pronto a ellas les gusta que las atiendan, que les den un cuidado bien especial porque son unas damas y la verdad es que es bien rico poder atender a una dama, pero yo desafortunadamente no puedo y eso me pone triste, me pone muy mal. Ya tampoco tengo vida social porque mis amigos ya salen a una rumba, en cambio... pues yo si he salido a alguna rumba, no lo puedo negar, pero entonces se me forma un nudo en la garganta todo el tiempo de saber a qué hora me llamarán de la casa porque me está necesitando mi familia, entonces no puedo hacerlo como lo hacía antes. No puedo dedicarle a eso porque tengo unas personas a las cuales cuidar.¹⁵³

En otros casos las relaciones son tensas porque el tiempo dedicado al cuidado riñe con la atención del propio hogar, o porque la carga de la dependencia económica de las cuidadoras es alta y se incurre en costos adicionales para la atención de los hijos o complementar las necesidades del cuidado (“Para salir tengo que decirle a mi esposo, deme algo porque tengo que hacer esto, y tengo que pedir para mi mamá. Mi hermana igual, aunque tiene que pedirle es al hijo. Nosotras tenemos es que pedir”¹⁵⁴), o porque sencillamente las parejas problematizan la injusta distribución de responsabilidades, costos y compensaciones de asistir al familiar enfermo. Por supuesto, hay también las parejas que son soporte (“Tengo buenos puntos de apoyo. Una pareja estable que se involucra en mi proceso de cuidado, es el acompañamiento, es un apoyo muy importante”¹⁵⁵), y sin mediar relaciones de parentesco, concurren solidariamente con las actividades directas o indirectas del cuidado.

(...) Cuando yo me casé ya estaba con ella y yo tuve el deseo de seguir estudiando, trabajar y nunca lo he hecho por ella. Cuando tuve mi primer hijo mi esposo decía que no trabajara. Él es de las personas que dicen que mientras él trabaje yo tendría todo. Y sí, él me ha dado todo, pero igual se siente uno muy frustrado.¹⁵⁶

Durante todo este tiempo de la enfermedad de mi mamá ha habido conflictos familiares muy fuertes, sobre todo con mi hermano porque ha habido discrepancias muy duras en el manejo de mi mamá. Para A. el cuidado de mi mamá ha estado muy centrado en lo económico y a él le enfurece y dice que mis hermanos piensan más en lo económico y que no se han dado cuenta que el tema es más humano, y siente que quien le da el componente humano soy yo, mientras mis hermanos todo lo pagan.¹⁵⁷

Sin duda el efecto más significativo para la supervivencia y futuro de cuidadoras y cuidadores tiene que ver con las repercusiones de la dedicación sobre el enrolamiento educativo, la vida laboral y la autonomía económica.

¹⁵³ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹⁵⁴ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁵⁵ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁵⁶ J.L., mujer de 31 años, ama de casa, hermana de paciente de 28 años con insuficiencia renal crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁵⁷ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Hay relatos en los que se abandona el estudio porque no se dispone del tiempo, de los recursos económicos y de los apoyos necesarios, con las implicaciones que ello tiene sobre oportunidades de trabajo e ingresos. (“Yo hubiera preferido ser profesional o haber trabajado en algo y no quedarme en la casa sino salir e irme a la oficina a trabajar como lo hacen la mayoría de mujeres hoy”¹⁵⁸). Y hay también quienes habiendo completado niveles profesionales o técnicos de educación desean continuar a niveles superiores o no ejercen porque el tiempo necesario es incompatible con las demandas de cuidado.

Logré terminar el estudio, pero cuando empecé a trabajar, me iba bien pero ella quedaba solita, entonces empezó a decaer, tuvo una depresión, no comía, lloraba mucho y los sicólogos de la unidad me dijeron que ella estaba mal y que se dieron cuenta que fue cuando yo empecé a trabajar. Entonces empecé a trabajar medio tiempo y la llevaba, pero hasta La Calera no podía, y ella está primero, entonces renuncié.¹⁵⁹

Pues yo estaba trabajando en una empresa con una persona. Un gran jefe que me ayudó, me colaboró para que estudiara pero yo estaba casado, vivía con mi esposa y con mi hija, entonces no pude seguir estudiando. Primeramente me separé de mi esposa y ya mi padre había fallecido y mi madre estaba prácticamente sola. Y buscar una empresa, una entidad financiera para que me prestara para estudiar entonces me tocaba descuidar un poco a mi madre y mis hermanos para empezar a trabajar y pagarle a esa empresa financiera. Entonces si me pongo a estudiar y me pongo a trabajar para pagarle al banco nadie queda ahí para responder por la vida. Era una situación prácticamente de desgracia para mi madre y mis hermanos.¹⁶⁰

Las jornadas y la dedicación sí me restringe mucho en la parte como de los hijos, la parte académica si uno va a estudiar una pasantía de uno o dos meses sí la pienso dos veces porque me voy y ¿qué pasa?, ¿quién va a estar al frente?¹⁶¹

En el plano laboral los efectos son diferentes según la trayectoria, vinculación y formalidad del trabajo. Así, son escasas las posibilidades de trabajo remunerado para quienes no tienen historia laboral, su actividad principal son las labores domésticas o habiendo trabajado en el pasado se consagran a la atención del dependiente enfermo o discapacitado, casos en los cuales la repercusión directa es la completa dependencia económica.

La negra se encerró con ella quince años. Ella no la desamparaba ni en el día ni en la noche. La negra dormía en el mismo cuarto con ella y cada hora se levantaba a darle la vuelta. Ella sí dejó de hacer muchas cosas. Yo en cambio nunca tuve que sacrificar nada de la parte laboral por mi mamá, solamente cuando había que hospitalizarla que yo me hospitalizaba con ella, eso sí era quince o veinte días pero ahí estaba; de resto, no.¹⁶²

Hay quienes teniendo relación laboral, esta cambia como efecto de la dedicación al cuidado: abandonan las personas que tienen trabajos temporales, mal pagos o informales;

¹⁵⁸ Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente de 87 años con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁵⁹ J.L., mujer de 31 años, ama de casa, hermana de paciente de 28 años con insuficiencia renal crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁶⁰ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹⁶¹ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente pensionada con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012.

¹⁶² L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

otras renuncian a empleos seguros quedando desprotegidas de la seguridad social, y unas más cambian de actividad o de jornada. En consecuencia, disminuyen los ingresos y se pierden los beneficios de la seguridad social, lo que afecta el bienestar, las finanzas personales y la autonomía de quien cuida.

Yo siempre he estado muy pendiente de ellos. Yo estaba trabajando y debido a que lo que yo me ganaba no podía pagarle a una persona que me los cuidara, entonces me tocó retirarme y en este momento no estoy trabajando. (...) O sea, yo me sentía bien cuando estaba trabajando y podía darle a mi hijo, y no tenía que decirle a mi hermano “regáleme un par de zapatos que a usted ya no le queden”, que yo le pudiera comprar a mi hijo sus cosas, y ahora no lo puedo hacer; o sea, yo le doy todo lo que puedo. Entonces todo eso como que a uno lo deprime porque yo quiero lo mejor para él; entonces, ha sido duro todo eso.¹⁶³

El otro escenario es el de las personas que tienen trabajo asalariado, deben cumplir con horarios laborales y destinan tiempo para la atención de los enfermos en el hogar. Además del efecto de la doble jornada y una carga global de trabajo mayor, se amenaza la estabilidad del trabajo por los permisos y retrasos para cumplir con las responsabilidades del cuidado, o simplemente se crea tensión porque hay límites a la disponibilidad de tiempo para tareas en horarios adicionales. Este grupo incluye los casos de quienes habiendo cumplido la etapa económicamente activa, deben retomar el vínculo laboral con el fin de garantizar los recursos para la asistencia o sencillamente cubrir las necesidades cotidianas.

Últimamente me he resignado a que tengo que hacer todo, pero yo estoy pensando salir a trabajar a pesar de los años, porque ya estoy cansada de la situación esperando que me den algo las nietas cuando a veces no les alcanza la plata.¹⁶⁴

Yo por mi pensión podría vivir tranquilamente. No con lujo ni nada sino para comer y pagar la casita y todo sin problemas; modestamente y tranquilamente, pero con esos gastos no se puede. Simplemente, no alcanza. Entonces yo puedo estar percibiendo al mes sin problemas siete u ocho millones de pesos y no alcanza la plata, porque entonces tienes que sumar la comida de las enfermeras, se te suben los servicios porque hay más personas en tu casa y además tienes que entregar la privacidad de tu casa o compartirla con personas flotantes todo el tiempo, y tienes que aceptarles todo lo que ellas hagan.¹⁶⁵

Pero no sólo hay detrimento de los ingresos indispensables para la supervivencia por la pérdida o cambio en las relaciones de trabajo; su disminución o carencia es también consecuencia de los ingentes recursos invertidos para sufragar los costos del cuidado, los cuales compiten con los proyectos personales y otras responsabilidades familiares.

Yo podría tasar cuánto ha significado el costo de sostener a mi mamá en general, pero el detrimento patrimonial ha sido grandísimo. Me comí más de la mitad de mis cesantías, el único ahorro que tengo, y dos cosas me impidieron seguir: L. todavía está estudiando y desde hace rato ya no le pude seguir mandando dinero, y dos, ahora que quise comprar un apartamento no tuve suficientes cesantías para responder. Tenía un poco más de 50 millones de pesos en

¹⁶³ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹⁶⁴ R.D., mujer de 69 años, ama de casa, madre de paciente de 31 años con distrofia muscular y epilepsia y de paciente de 45 años con retardo mental. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹⁶⁵ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

cesantías y hace un año saqué veintitantos para cubrir cosas que tenían que ver con el cuidado de mi mamá, más, en los años anteriores, los adicionales que recibía. En una época, por ahí tres años, yo pagaba mensualmente 600 mil pesos adicionales, era en total como un millón mensual. Estamos hablando de 36 millones. El gasto fue importante. Yo ahorré para la educación de mi hija, pero nunca se me ocurrió que mi madre iba a tener problemas y que teníamos que sostenerla, nunca pensé que se volvería vieja, suena ridículo, pero no lo pensé y menos que le iba a dar una enfermedad y que tenía que tener un ahorro para eso.¹⁶⁶

Lo cierto es que aunque la demanda de asistencia suele ser vista como una oportunidad de demostrar el afecto y retribuir al familiar enfermo, en los relatos hay clara referencia a los efectos de la sobrecarga en términos de afectación de las condiciones de vida y las oportunidades, en algunos casos consecuencia directa del cuidado y en otros de carencias estructurales que el cuidado tiende a ahondar. El asunto es que la dedicación al cuidado no solo reduce el tiempo disponible para la realización de las actividades personales, de ocio, recreación y autocuidado y restringe las relaciones sociales, sino que incluso puede convertirse en una barrera para el progreso educativo, la generación de ingresos y la movilidad social. De allí que un “me gustaría” (“estudiar”, “trabajar”, “montar un negocio”, “salir”, “disfrutar”, “estar con mis hijos”, “cuidarme”, “ir al médico”, “darle rumbo a mi vida”, “estar con mi pareja”, “ahorrar”, “viajar”) pospuesto sea lo que caracterice la tensión entre las responsabilidades por el cuidado y el desarrollo de los proyectos de vida de cuidadoras y cuidadores.

(...) Hay muchas mujeres que dicen “qué envidia estar en la casa”, pero no, qué envidia trabajar. Y sí, lo he pensado que mis hijos van a crecer ¿y yo?, como que me voy a quedar ahí. Pero por ahora esperar que se resuelva lo de mi hermanita y empezar a buscar un rumbo a mi vida. Es que es un asunto de vida. Y lo que te digo, yo me he sentido así y más cuando me encuentro con compañeras del colegio todas profesionales, y qué desinflada.¹⁶⁷

Ellas saben las necesidades que yo paso, ellas saben lo que yo vivo, entonces yo no tengo que esconder nada. Por eso yo les decía qué días, “hermanas, ¿a ustedes les gustaría salir pensionadas?”, “claro”, “entonces ¿por qué no me dejan a mí también?, a mí me gustaría trabajar”.¹⁶⁸

Uno tiene que distribuirse entre la enfermedad de su ser querido, dentro del trabajo, entre la cotidianidad de lo que hay que hacer en la vida, porque es que para cuidarle la salud del ser querido, pero uno no tiene respaldo del sistema por ningún lado. (...). Hay que abandonar la vida personal. O se le cuida y se le acompaña o uno vive¹⁶⁹

Las repercusiones dependen en mucho de la naturaleza de los cuidados requeridos según la patología del enfermo/a, la evolución de su dolencia, el grado de dependencia y la distribución de responsabilidades, costos, apoyos y recompensas; pero si algo se verifica en esta indagación, es que la atención en el hogar de personas crónicamente enfermas o discapacitadas tiene siempre efectos sobre la vida y bienestar de quienes se hacen car-

¹⁶⁶ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁶⁷ J.L., mujer de 31 años, ama de casa, hermana de paciente de 28 años con insuficiencia renal crónica. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁶⁸ L.R., mujer de 52 años, desempleada, cuidadora de padre de 85 años diabético, cardiópata y Parkinson, madre de 83 años con demencia senil e hijo de 33 años con deficiencia neurológica. Entrevista personal, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.

¹⁶⁹ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

go. Todas/os pierden pero no pierden por igual, lo cual es explicable en función del lugar que se ocupa en la estructura social. El ejercicio de posiciones sociales que se ha venido mostrando ayuda a ilustrar esta afirmación.

En las cuidadoras en más baja posición son significativas las referencias a la sobrecarga física y emocional de asumir con escasa o poca ayuda las responsabilidades del cuidado directo y la gestión de la atención institucional y los subsidios; el empeoramiento de las ya precarias condiciones de vida por las demandas financieras de la subsistencia, ayudas especiales, medicamentos, consultas, trámites y transporte para el cuidado del familiar enfermo; y la profundización de la dependencia económica por falta de tiempo para el desarrollo de actividades generadoras de ingreso como ventas, emprendimientos productivos o vinculación laboral. Son cuidadoras sin historia académica, laboral, ni ingresos propios, dependientes económicamente y con insuficiente protección de la seguridad social o desprotegidas, quienes simultáneamente con las labores domésticas, que son su actividad principal, asumen completamente la carga del cuidado directo.

Por su parte, mujeres y hombres en posiciones intermedias aquejan también sobrecarga física y emocional, pero a diferencia de quienes están en la posición inferior y no tienen antecedentes escolares o de trabajo, en éstos se afectan los proyectos educativos y la participación en el mercado laboral. En esta posición se identifican dos distintas situaciones. i) Por un lado están quienes se desempeñan en el sector formal y cambian de jornada de tiempo completo a tiempo parcial o de tipo de actividad, y quienes teniendo trabajos informales (la mayoría como independientes), cambian de horario o realizan sus actividades con intermitencia en combinación con las tareas de cuidado y domésticas. En ambos se mantienen la fuente de recursos y las prestaciones contributivas, aunque los ingresos tienden a disminuir y la protección social a fragilizarse con las consecuencias que ello tiene para la seguridad personal y familiar. Se combinan el trabajo productivo con el reproductivo y la carga varía dependiendo de los apoyos y la distribución de tareas entre los distintos obligados, entre otras cosas porque los ingresos para la contratación de servicios privados de cuidado son insuficientes. ii) La otra situación es la de quienes estando en el sector formal abandonan el empleo porque sus ingresos bajos les sitúan en peor posición en las familias para negociar la dedicación al cuidado o porque sencillamente no compensan los gastos de pagar la asistencia y, frente al imperativo, alguien tiene que encargarse.

En estos casos se pierde la autonomía económica y se espera que los recursos familiares, subsidios y ayudas resuelvan la subsistencia. Claro, la expectativa es siempre retomar el vínculo, aunque si el horizonte de tiempo de cuidado es de larga duración, en la práctica el resultado es la movilidad social hacia abajo.

Por último están las mujeres cuya mejor posición les permite comprar servicios los cuales disminuyen la dedicación a actividades de atención directa y se posibilita mantener el empleo, los ingresos y la autonomía. Sin embargo disminuir la carga no libera por completo de brindar actividades de asistencia y gestión, a las que se suma el tiempo dedicado a administrar la atención contratada junto con las demás actividades domésticas y responsabilidades familiares. Esto que se expresa como doble o triple jornada explica la referencia a la sobrecarga emocional y física. La paradoja es que si bien disponer de mayores ingresos es una ventaja para “compartir” la carga, en el mediano y largo plazo el incremento en los gastos se traduce en detrimento del patrimonio y de los ahorros para proyectos personales o familiares comprometiéndose la estabilidad económica, y de nuevo se puede descender en la escala social.

2.7. Otras evidencias sobre las realidades del cuidado de la salud que prodigan los hogares

El panorama descrito de adscripción de género, posición social y responsabilidades, costos, compensaciones e implicaciones del trabajo de cuidar la salud en los hogares no es una realidad circunscrita a los testimonios de las personas entrevistadas. Fuentes adicionales consultadas son consistentes con estos hallazgos. Tal es el caso de los datos de la investigación Latinassist en el marco de la cual fueron seleccionadas algunas de las personas cuyos relatos se recogen en este proyecto, y la información provista por las personas coordinadoras de programas para cuidadores y de funcionarias a cargo de distintas modalidades de atención domiciliaria de la ciudad entrevistadas.

Las percepciones de cuidadoras/es adquieren magnitud en los resultados de la encuesta realizada entre junio y agosto de 2012 por el proyecto Latinassist a 518 mujeres beneficiarias del régimen subsidiado de igual número de hogares de la localidad de Rafael Uribe Uribe, en la cual se consultó a las entrevistadas sus percepciones acerca del papel del subsidio de salud en la subsistencia de las familias. Además de indagar por las características del aseguramiento, uso de servicios y participación comunitaria, el instrumento dedicó una sección (ver Anexo E, sección v) a los cuidados de la enfermedad (Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia., 2012a).

Conforme se resumen en la Tabla 2-1, se encontró que en 49,4% de los hogares alguno de sus miembros había estado enfermo en los treinta días previos a la encuesta (256 personas), más de uno en el 12%. En 30,5% de los hogares la última persona que enfermó no necesitó atención, pero en el 69,5% restante (178 personas) requirió algún tipo de cuidado para lidiar con la enfermedad. De estos últimos 7,3% acudió a una institución de salud, y en el 92,7% el cuidado se realizó en la casa. En 86% de los casos atendidos en el hogar la asistencia estuvo en cabeza de mujeres, la mayoría familiares del enfermo.

Tabla 2-1: Enfermedad, requerimientos de cuidado en casa y características de quien cuida. Personas encuestadas proyecto Latinassist, Bogotá, 2012.

	No.	%
Hogares con algún miembro enfermo últimos 30 días	256	49,4
Todos los miembros	1	0,4
Varios	30	11,7
Uno	225	87,9
Hogares con enfermos que requirieron cuidado	178	69,5
Cuidado en casa	165	92,7
Cuidado institucional	13	7,3
Hogares con enfermos que requirieron cuidado en casa según quién cuidó	165	92,7
Familiar hombre	19	11,5
No familiar hombre	4	2,4
Familiar mujer	137	83,0
No familiar mujer	5	3,0

Fuente: Elaborados propios con base en datos de encuesta proyecto Latinassist (Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia, 2012).

Casi la totalidad (98,8%) de los cuidados incluyó la administración de medicamentos; en 86,1% actividades de cuidado personal y en 70,3% la gestión de citas médicas, pero en 61% de los hogares la persona a cargo del cuidado tuvo tareas simultáneas de administrar medicamentos, cuidado personal y citas médicas como se muestra en la Tabla 2-2.

Tabla 2-2: Actividades simultáneas de cuidado de la enfermedad. Personas encuestadas proyecto Latinassist, Bogotá, 2012.

Actividad	No.	%
Sólo administrar medicamentos	18	10,9
Medicamentos y cuidado personal	25	15,2
Medicamentos, cuidado personal y citas	101	61,2
Medicamentos, cuidado, citas, compañía	15	9,1
Otros (cocinar, limpiar, labores del hogar)	6	3,6
Total	165	100,0

Fuente: Elaboración propia con base en datos de encuesta proyecto Latinassist (Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia, 2012).

Lo más llamativo es que 96,2% de las personas no recibió ningún tipo de remuneración por la labor de cuidar, y sólo en 3,8% el pago fue en dinero o en especie (alimentación, vivienda), lo que coincide con el número de personas que reportó haber sido contratado para ello. No obstante, la mitad refirió haber dejado de trabajar o cambiado su actividad principal como consecuencia del tiempo dedicado al cuidado (Tabla 2-3).

Tabla 2-3: Consecuencias del tiempo dedicado al cuidado según sexo. Personas encuestadas proyecto Latinassist, Bogotá, 2012.

	Dejó de trabajar		Cambió actividad		Sin ocupación		Se ocupaba de hogar		Fue Contratada/o		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Hombre	11	47,8	1	4,3	5	21,7	6	26,1	0	0	23	14,0
Mujer	56	40,6	14	10,1	26	18,8	38	27,5	4	2,9	138	86,0
Total	67	41,6	15	9,3	31	19,3	44	27,3	4	2,5	161	100,0

Fuente: Elaborados propios con base en Latinassist (Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia, 2012).

Consistentes con los hechos centrales que se han venido discutiendo, los datos reafirman que: i) los hogares prodigan la mayor parte del cuidado de las personas enfermas; ii) la demanda de atención institucional en caso de enfermedad es baja, lo cual puede deberse tanto a la ausencia de necesidad porque el problema de salud es leve, como a la existencia de barreras de acceso a los servicios, aspecto no explorado por la encuesta; iii) el cuidado en el hogar es una labor eminentemente femenina con independencia de los lazos de parentesco; iv) se trata de una labor que comporta actividades diversas e inclusive simultáneas de atención directa, gestión y sostenimiento; v) si bien necesario para el bienestar de la persona enferma, la dedicación al cuidado tiene repercusiones negativas para quien lo realiza en su situación laboral, a tal punto que más del 40% abandona el trabajo y cerca del 10% debe cambiar de actividad, con las previsibles consecuencias para la seguridad económica personal y familiar.

Aunque la encuesta Latinassist indagó por la presencia de enfermedad sin explicitar la naturaleza de la dolencia, cronicidad o grado de dependencia, información de otras fuentes sobre el cuidado de enfermos crónicos y discapacitados muestran tendencias similares en la distribución de la carga de cuidado.

La experiencia de los “Centros Respiro” de la Secretaría Distrital de Integración Social¹⁷⁰ por ejemplo, un servicio orientado a la capacitación de cuidadoras y cuidadores de personas en situación de discapacidad de las localidades más pobres de Bogotá, revela que quienes participan son en un 95% mujeres (hermanas, madres, hijas, esposas, abuelas o mujeres sin lazo de consanguinidad), con una edad promedio entre 30 y 35 años, pero un rango amplio entre niñas y mayores de 70 años. Son mujeres de familias con precarias condiciones socioeconómicas, de estratos bajos, en muchos casos jefas de hogar, que habitan en zonas inseguras y alejadas, cuya situación es descrita como:

Las personas que participan básicamente es estrato uno, dos y tres. Son personas con una situación de verdad mala desde el lugar donde se encuentra la vivienda, las condiciones higiénico-sanitarias, el nivel cultural en algunos casos, no en todos, es muy visible. En verdad es triste porque en donde más se ve la discapacidad es en los estratos más bajos, muchas veces por la falta de conocimiento, por la falta de oportunidades, en las concepciones o en la forma de ver la vida. (...) en algunos casos buscan todas las oportunidades para surgir y básicamente todas estas personas no son con muchas capacidades. La solvencia económica, el trabajo, es difícil. No tienen trabajo, viven del día, hacen el “rebusque”.¹⁷¹

La población objetivo son las personas que atienden a discapacitados/as con múltiples déficit y dependencia total que es sobre quienes peores consecuencias tiene la dedicación, porque se ha encontrado que además de ser una tarea principal de las mujeres en peor posición dentro de las familias, recae sobre una sola persona, existen pocos recursos para desarrollarla y además carece de reconocimiento por parte de la familia, la comunidad y los servicios sociales y de salud.

Estos resultados descritos para la población más pobre y vulnerable, son también válidos para las demás poblaciones a juzgar por las descripciones de la interacción con cuidadoras/es en otros espacios. Tal es el caso del Programa Cuidando a los Cuidadores ofrecido desde hace varios años por la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá para la capacitación de personas de estratos medios y medio-bajo que cuidan enfermos crónicos¹⁷², el cual revela que quienes asisten a los talleres son en su mayoría mujeres (una razón de 10:1) con un rango de edad entre 35 y 55 años. Son cuidadoras/es de niños/as, adultos o ancianos enfermos de cáncer, Alzheimer, esquizofrenia, distintas patologías neurológicas, discapacitados y pacientes con trasplante de riñón o hígado, todos con enfermedades y limitaciones que requieren cuidado de largo plazo.

El Programa reconoce que una característica central de su población objetivo es la sobrecarga física y emocional que se traduce en morbilidad crónica de quienes cuidan. Por ello, busca intervenir sobre algunas de las principales relaciones que identifica: que la carga es mayor mientras menos habilidades tengan cuidadoras/es o si el soporte social

¹⁷⁰ N.G., coordinador Programa Centros Respiro, Secretaría Distrital de Integración Social. Entrevista personal, junio 14 de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

¹⁷¹ *Ídem.*

¹⁷² L.C., Directora Programa Cuidando a Cuidadores, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. Entrevista personal, mayo 29 de 2012. Entrevistadores: Gabriela Becerra y Ricardo Betancourt.

es escaso o inexistente; que a mayor complejidad de la patología, más demandas de cuidado; que la carga es inversamente proporcional a los recursos económicos disponibles; y que cuanto mayores sean las barreras de acceso a los servicios de salud y menos eficiente sea la relación entre el prestador, el paciente y su familia, la carga es más alta.

Por su parte, las percepciones de funcionarias de instituciones de salud que ofrecen servicios de atención domiciliaria entrevistadas¹⁷³ coinciden con esta caracterización. El cuidado en el hogar es un trabajo que realizan principalmente mujeres y suele ser asumido por aquellas en peor posición dentro de las familias: hijas solteras desempleadas y sin hijos, separadas o abandonadas viviendo con los padres, hijas o hermanas con vinculación laboral pero bajo salario o amas de casa dependientes de sus parejas. La menor proporción de hombres es de hijos solteros desempleados y con bajo nivel educativo quienes suelen ser más jóvenes que el promedio de edad de las mujeres y realizan el cuidado principal cuando no hay una responsable en casa.

El grueso son mujeres. Normalmente la que no se pudo casar, la que está sin trabajo, la que el esposo la abandonó y sus padres la acogieron y la mayor de la casa. Y ahí es donde uno evidencia la fatiga del cuidado. “No, asúmala usted que no tiene hijos. A usted mi papá le hizo el favor de tenerla en la casa después que su esposo la dejó. Ayúdelo”. (...) Raro que tú veas que somos cinco hermanos y cinco hermanas y yo me quedo como varón con mi mamá. (...) Tenemos a un señor que dice “es que no la podemos cuidar porque mi hermana trabaja o un señor decía es que mi hermana no vive con nosotros”. A ver, ¿dónde le ve un sello a las mujeres que dice ‘cuidadoras’?¹⁷⁴

La relación directa entre los programas domiciliarios y las personas que cuidan ha permitido constatar además que “cuidar es una actividad muy desgastante física y emocionalmente y no tiene precio”¹⁷⁵. Las trayectorias de cuidado de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas son largas, no existen horarios y la disponibilidad es permanente. Las consecuencias de la sobrecarga se expresan en deterioro de las condiciones de salud del cuidador/a que tiene implicaciones sobre la calidad del cuidado que prodiga; efectos sobre la calidad de sus relaciones sociales y familiares que llega incluso hasta la ruptura y efectos sobre la autonomía económica cuando deben abandonar el trabajo o cambiar la jornada laboral. Finalmente, asumir el cuidado de un familiar con enfermedad crónica y alta dependencia implica un cambio de roles de los miembros de las familias; de algunas más que de otros, por supuesto.

¹⁷³ Entrevistas con funcionarias de tres programas de atención domiciliaria con distinta modalidad que operan en Bogotá: P.S., coordinadora del programa de alta temprana de un hospital universitario de nivel IV creado en 2004; A.G., gestora de la unidad de extensión que opera desde el año 2006 en un hospital universitario de alta complejidad y J.R., coordinadora nacional de asistencia, empresa privada prestadora de servicios domiciliarios con 13 años de trayectoria.

¹⁷⁴ P.S., coordinadora del programa de alta temprana de un hospital universitario de nivel IV de Bogotá creado en 2004. Entrevista personal, 6 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁷⁵ J.R., coordinadora nacional de asistencia, empresa privada prestadora de servicios domiciliarios con 13 años de trayectoria. Entrevista personal, febrero 5 de 2014. Entrevistadora: Amparo Hernández.

2.8. Percepciones sobre la relación entre las dimensiones pública y privada del cuidado de la salud.

Un tópico final de indagación fue la percepción de cuidadoras y cuidadores sobre el papel del sistema de aseguramiento y la política sanitaria en el alivio o profundización de la carga que para las familias representa el cuidado de personas enfermas y discapacitadas. Se trata de completar el panorama de cómo se distribuye el trabajo de cuidado al interior de los hogares con la percepción que cuidadoras y cuidadores tienen sobre su distribución entre los ámbitos del Estado, el mercado y las familias.

A diferencia de los demás temas explorados, en éste una buena parte de las personas entrevistadas considera que las decisiones acerca de quién se hace cargo, en qué condiciones, con qué medios y cuáles recompensas, están circunscritas al ámbito de las familias, y si bien el sistema de salud puede apoyar garantizando los servicios a los que se tiene derecho y es deseable la ampliación de beneficios sociales, las transacciones que se pactan por el cuidado son asunto esencialmente privado. Por el contrario, para otras, las políticas tienen injerencia y pueden explicar algunas de las características actuales de la relación de cuidado y sus efectos; una percepción “ilustrada” sobre la dimensión pública que comparten las personas en mejor posición social y aquellas con historia de participación política o ciudadana. A partir de los testimonios de estas últimas se construye esta sección.

La apreciación general es que una parte de la sobrecarga para cuidadoras y cuidadores es consecuencia de la insuficiente protección que se deriva de una orientación de las políticas basada en el mercado y la rentabilidad que distorsiona los objetivos del sistema sanitario, hace proclive al lucro a los aseguradores y prestadores de servicios, transforma el rol de profesionales y trabajadores del sector en favor de los intereses del mercado, estratifica a la población según su capacidad de pago para el acceso a los servicios, y asume a la familia como recurso siempre presente.

Es otro servicio más como si tú vas y compras una hamburguesa. Si están de buen genio te la dan y si están de mal genio te la tiran y punto y ya, ahí está la hamburguesa. Eso es lo que venden, un servicio, pero en la salud hay que ir más allá. Tiene que irse al ser humano porque es relacionado a los seres humanos. Entonces uno hace cuentas. (...) Uno tiene una visión, una construcción alejada del asunto, y cuando está en el terreno se encuentra que también es otra cosa y que la violencia es muy fuerte. Es fuerte en la normatividad, es fuerte en la legislación, es fuerte en el acceso al servicio como tal. Es fuerte cómo uno puede llegar a palpar al ser humano que está dedicado al servicio de la salud entre el que tiene la naturaleza para ser servidor de la salud y del ser humano, versus el que está en el negocio. Desempeñando el cargo que sea, el barrendero de la clínica, la enfermera, la señora de la puerta, el médico, uno comienza a ver quiénes están en qué rol.¹⁷⁶

En el sistema de salud permea a todos los actores una lógica del negocio que explica el énfasis en el control de los costos y el ahorro de dinero (“eso no lo hacen es por costos, porque sería chévere que mi tío tuviera una enfermera pero no lo hace por eso, por falta de personal y por costos”¹⁷⁷); el afán por la eficiencia aún en detrimento de las necesida-

¹⁷⁶ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁷⁷ J.N., hombre de 24 años, sobrino de paciente con Sida afiliado al régimen contributivo. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

des y satisfacción del usuario (“Esa preocupación del sistema por su eficiencia económica ha descuidado la satisfacción de las personas”¹⁷⁸), y la oportunidad de ganancia en nuevos espacios de mercado como los servicios de cuidado que se prestan a través de instituciones de atención domiciliaria y unidades de cuidados intermedios que ofrecen servicios no contenidos en los planes de beneficios a quienes pueden pagarlos.

El sistema lo llevó a uno a “usted tiene que pagar, usted tiene que poner”. Entonces uno está dispuesto a poner. Uno no tiene acceso a saber con cuál de los que están en el mercado le va mejor y tener la información completa para establecer las diferencias, porque todo es una letra menuda. Entonces lo considero violento, porque a pesar de que tengo medicina pre-pagada para mi mami y para mí, hay que pelear porque la atiendan cálidamente; hay que pelear porque sea una atención oportuna. (...) La salud es para los que pagan privadamente y en efectivo. Las medicinas pre-pagadas no llegan a garantizarle eso al usuario y los que no tienen derecho económicamente a pagar su medicina pre-pagada, ahí sí que peor. (...) ¹⁷⁹

Yo creo que el sistema está centrado, su objeto, es la eficiencia económica. No hace un trabajo con pacientes y personas, sólo en la parte institucional, porque sólo se preocupa porque los hospitales no se quiebren. (...) Optando por unidades de cuidado intermedio para acoger a las personas que necesitan eso, se vuelve otra oportunidad para el gasto privado. (...) Y esa eficiencia de la parte institucional, de tiempos de estancia más cortos, de beneficios del sistema ambulatorio, se recarga en la familia. Cada vez que el sistema organiza una salida rápida se le traslada a la familia. ¹⁸⁰

En la práctica las falencias del sistema se traducen en exclusión de beneficios, negación o demora de la atención, trato deshumanizado y violencia institucional, lo que en últimas termina trasladando a la familia responsabilidades del ámbito de los servicios, sin el adecuado reconocimiento de su contribución al bienestar de los enfermos y al propio sector de la salud.

(...) ¡Al gobierno!, ¡al Estado!, a ellos los beneficia que yo tenga la custodia de mis hermanos, porque a ellos no les conviene que les toque desembolsar más plata para llevarlos a una institución. Si yo no estoy, tienen instituciones que son de las peores condiciones. Eso es una corrupción. En el Estado, el gobierno lo que hay es una corrupción total. Eso influye en que el sistema de salud no quiera ayudarme, y yo digo que no puede sino que no quiere. Sé que hay mucha cantidad de plata para ayudarnos pero no la sueltan. Y no la sueltan porque hay intereses que esa plata no fluya, que ese dinero no fluya para ayudarnos. ¹⁸¹

Dado que la experiencia de las personas entrevistadas es principalmente el cuidado de adultos mayores y discapacitados, estos efectos de la orientación mercantil y rentística son más evidentes. Fallan el sistema de salud y el sistema de protección social al excluir prestaciones sanitarias necesarias para las patologías que requieren atención de largo plazo, y al desconocer las demandas de asistencia cotidiana que van más allá de los

¹⁷⁸ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁷⁹ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁸⁰ C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente de 74 años con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁸¹ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

servicios médicos; deficiencias que en parte pueden ser explicadas por los discursos predominantes sobre la vejez como una etapa de dependencia, costosa y de baja productividad, quedando supeditado el cuidado a las posibilidades materiales de las familias (“Yo llevo cotizando 30 años al sistema de salud y solo he usado un hospital dos veces. Treinta años de cotización que ni siquiera sirven para atender a otros. Es muy duro pero esa es la realidad. Hoy en día uno tiene que tener un ahorro para el cuidado de los viejos”¹⁸²) y al uso de mecanismos legales para la garantía de los derechos protegidos en las normas sobre aseguramiento, envejecimiento y discapacidad.

He tenido que enterarme tardíamente de los beneficios, porque uno no tiene acceso a esa información. Me dijeron que los adultos mayores, cuando están inmovilizados, tienen derecho, por la ley del adulto mayor a que si requieren un cuidador se les provea enfermero o enfermera, entonces estoy averiguando en qué consiste eso. Me dicen que usualmente es a través de tutelas que dan ese beneficio, porque es la manera como la EPS garantiza que Fosyga¹⁸³ le devuelva la plata. Y uno además queda involucrado en la pelea legal entre los entes que administran el sistema de salud, y al usuario lo someten para que ponga una tutela para que la EPS vaya a la fija, porque presentando la tutela el Fosyga no le niega devolverle los recursos, entonces uno está en la mitad del negocio.¹⁸⁴

Es por esto que se señala que no hay por parte del Estado reconocimiento del envejecimiento y la dependencia como realidades demográficas y epidemiológicas, sino una visión en la que predominan la capacidad de pago, el control de costos y la lógica curativa.

Es que no hay un respeto de la tercera edad como concepto. Ellos no son diferentes a nadie. Es más, hay una cultura que ya a esa edad para qué se le invierte, ya cumplió su ciclo de vida, ya está mayorcita y por eso a ellos son los últimos que atienden. Ya están para irse, ya dejaron de ser negocio, mientras que si se cuida a los otros tengo más clientes. Eso es lo que se dice y es absurdo y es irrespetuoso con el ser humano y más con los seres que ya vivieron su etapa, que ya dieron todo lo que tienen que dar, y eso es lo que la sociedad les devuelve como concepto desde la medicina. Absurdo.¹⁸⁵

Son cuatro cosas. Los costos, en prioridades es el número uno si uno puede costear eso del bolsillo y es un montonón de plata al año. Dos, supongo que el sistema de seguridad social en salud recibe recursos que son muy limitados entonces prioriza en los más jóvenes y los niños, y a los adultos mayores ojalá se enfermen y se mueran rápido. Tercero, creo que somos un país que nos creemos jóvenes, pero es un país que no ha identificado que mejorar la calidad de vida ha hecho que los viejos se mueran más tarde, con enfermedades crónicas

¹⁸² M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁸³ Es una estructura creada por la Ley 100 de 1993 como una cuenta adscrita al Ministerio de Salud y Protección Social que por encargo fiduciario maneja los recursos del sistema de seguridad social en salud a través de 4 subcuentas: de compensación del régimen contributivo, de solidaridad del régimen subsidiado, de promoción de la salud y de accidentes de tránsito y riesgos catastróficos. La función del Fosyga es en última mantener el equilibrio entre recaudos y pagos y manejar el registro de afiliados al sistema. Disponible en: <http://www.fosyga.gov.co/AcercadelFOSYGA/Qu%C3%A9eselFOSYGA/tabid/103/Default.aspx> (Último acceso: 25/02/2015)

¹⁸⁴ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁸⁵ *Ídem.*

más complicadas que no están en el sistema. Cuarto, el sistema de protección en salud está muy medicalizado, o usted se enferma o no tiene nada.¹⁸⁶

Frente a este panorama de insatisfacción, el sentir es que el estado de cosas debe cambiar, y es necesario un alivio de la carga que para los hogares significan las responsabilidades y los costos crecientes de hacerse cargo de una persona mayor, enferma crónica o discapacitada.

Se problematiza el papel de la protección social en el cumplimiento de los derechos, pero no igual las asimétricas relaciones al interior de las familias. Pareciera como si la idea de cambio en las condiciones materiales es más plausible que la idea de transformaciones culturales acerca de los roles de género, bien porque se consideran de difícil intervención, o porque más allá de la visibilidad, la gratitud y el sustento, sigue dominando el imaginario que cuidar es un quehacer femenino.

Yo creo que esas tres cosas, mujer-profesional-católica, hacen que nuestra cultura sea muy fuerte. O sea, poder remover eso es durísimo. Yo de pronto puedo decir como profesional tengo derecho, tengo muchas actividades, tengo que hacer un desarrollo intelectual, de eso vivo, entonces voy a pagar para que me lo hagan otras personas; pero desde el catolicismo está con una cuestión de culpa allá adentro todo el tiempo, que uno lo ha hecho mal, que hace falta, que uno se debe a sus padres. Yo creo que esas son tres cosas que amarran durísimo y se vuelven como un candado, y pierde uno la llave.¹⁸⁷

Por ello, no resulta extraño que las demandas y proposiciones se concentren en ampliaciones de beneficios, mecanismos para superar las barreras y mejores formas de organización de la atención, antes que en los también indispensables cambios para lograr una distribución más equitativa del poder y el acceso a recursos en el hogar entre hombres y mujeres. De hecho, de los relatos se derivan propuestas de acción en dos ámbitos distintos: uno relacionado con aspectos de la oferta de servicios dirigida a quienes requieren cuidados, y otro más próximo para mejorar la experiencia y la práctica de quienes los prodigan.

Los asuntos de la oferta incluyen la percepción sobre las mejoras que es necesario introducir en el sistema de salud, entre los que resaltan: i) la ampliación de las prestaciones incluidas en los planes de beneficios para garantizar la integralidad de la atención, incorporando en los servicios la atención médica especializada de geriatría y gerontología, la atención en salud mental allende las limitaciones de las prestaciones vigentes o el acceso a insumos, procedimientos y cuidado institucional; ii) programas de atención domiciliaria que abarquen el cuidado de largo plazo y no sólo la hospitalización en casa de patologías agudas; iii) un modelo de atención que resuelva la fragmentación de la atención entre especialidades y terapias que materialice el propósito de una atención integral e integrada.

Tendría que tener (el sistema) médicos especializados que trabajen con viejitos; debería haber geriatras. "Necesito que me la remita a un geriatra", "No, no hay". Entonces la remiten para el pulmón al neumólogo, al siquiatra para el tema del Alzheimer -y él no es especialista en

¹⁸⁶ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

¹⁸⁷ M.L.G., mujer de 51 años, profesora universitaria, hija de paciente de 87 años con Alzheimer. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Alzheimer- y para el resto de su cuerpo, al médico internista. Tienen que tener geriatras y especialistas en las enfermedades crónicas de los viejitos.¹⁸⁸

La red de salud debería estar mucho más pendiente, que nos cuidara más, que nos pusiera hospitales más cerca, que nos pusiera rutas, que nos pagara el ciento por ciento de la salud tanto para las personas en condición de discapacidad como para nosotros los cuidadores. Que nos diga no tiene que pagar nada, que no tengamos que estar haciendo cola de dos y tres horas para sacar una cita porque se pierde medio día entre transporte y lo que espera uno allá. Que la atención en los hospitales fuera 1-A para nosotros las personas en condición de discapacidad.¹⁸⁹

El anhelo es el de un sistema de salud centrado en el ser humano y no en el negocio, en el que las necesidades particulares de atención tengan una repuesta completa, permanente y oportuna, articulada a una repuesta integrada y ajustada a la diversidad de demandas que afectan la salud pero superan el sector.

Un sistema que además valore la producción doméstica de salud y cuidado de la enfermedad mediante su reconocimiento y la disposición de recursos para apoyarlo; por lo menos en lo que aparece como el aspecto más crítico de la relación entre el sector y los hogares: la información. Quienes cuidan perciben que: tienen poco conocimiento sobre las patologías de sus enfermos y el manejo; la información sobre derechos y beneficios garantizados es insuficiente o incompleta así como los mecanismos para su exigibilidad; y no está claro qué se espera de las familias en relación con el cuidado, entre otras cosas porque se percibe una cierta ambivalencia en el papel de los hogares, y a la vez que se ensalza como espacio natural de protección, bienestar y recurso indispensable para el mantenimiento de la salud, es considerada fuente de enfermedad y desprotección por negligencia o precariedad. De allí que no resulten extraños los reclamos por más información, entrenamiento y capacitación para realizar el cuidado de mejor manera.

Esto que a primera vista podría resultar contradictorio con la demanda de ampliación de beneficios, en realidad no lo es. Mientras un cambio real se produce habrá que tener más conocimientos y mayores habilidades porque las necesidades de hoy no dan espera ("Por ejemplo, que los familiares pudiéramos tener acceso a una capacitación, porque uno no entiende. Uno tiene que ver a la brava cómo atiende. Sería más liviano uno saber que cuenta con la posibilidad de tener esos soportes"¹⁹⁰), y en las condiciones actuales, las familias deberán seguir asumiendo corresponsablemente las funciones del sistema de salud.

Pese a estas consideraciones, en pocos casos la situación de cuidadoras y cuidadores había sido objeto de exigencia, salvo las iniciativas de participación en redes o escenarios promovidos por el sector público, en el marco de la estructura y reglas del actual sistema, en las que se demanda por reconocimiento y beneficios individuales. La participación en mucho está dominada por la exigibilidad del derecho a la salud para quienes necesitan cuidado, antes que el derecho de quienes cuidan a hacerlo o no y en qué condiciones.

¹⁸⁸ *Ídem.*

¹⁸⁹ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹⁹⁰ M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Hay una necesidad de organizarnos, de no trabajar solos sino estar unidos. Que todos los cuidadores sepamos todo y de las necesidades de todos y hacer un grupo para cuidarnos de esta corrupción y que empecemos a conseguir un cambio en la salud y en los derechos que tenemos las personas en condición de discapacidad y las personas que los cuidamos. Entonces surge esa necesidad y para eso es la red. Y es también una red laboral para recibir algo de entradas, porque como yo, hay muchas personas con muchas necesidades. Las necesidades son grandísimas y así estamos la mayoría, si no todos. (...) Empezó con unas terapias, con unos talleres de la localidad de Chapinero. Talleres como de nutrición, de cómo debe alimentarse uno, pero no son talleres que le llenen a uno el vacío completamente, pero en algo ayudan. En algo se puede respirar. Y ahí ya empezó a trabajarse una red de cuidadores. Eso es en lo que estamos ahorita. Una red de cuidadores para entre nosotros mismos empezar a pelear por nuestros derechos y por los derechos de las personas en condición de discapacidad.¹⁹¹

Aún si la posición apunta a transformaciones estructurales, en el corto y mediano plazo habrá que lograr cambios puntuales; y habrá que asegurarse que las demandas particulares, individuales, hagan parte de una situación cuya magnitud e incumplimiento presionen la ampliación de los límites (“la salud es la salud, no es negocio”¹⁹²). Por supuesto son ideas pensadas sobre la oferta formal de servicios, porque sobre la producción doméstica de la salud pesan imaginarios y discursos acerca de roles de género, deberes y contraprestaciones cuya redistribución no es, para las personas entrevistadas, prioridad en las demandas.

2.9. Síntesis analítica

El cuidado es un asunto relacional que pone en juego las necesidades de quienes requieren atención y la oferta existente.

A lo largo de la vida, en distintos momentos, los seres humanos requerimos de cuidados para enfrentar la enfermedad o la discapacidad. Las necesidades y demandas son diversas y varían según el tipo de patología y el grado de dependencia; no obstante su respuesta pone siempre en juego los recursos de bienestar ofrecidos por el Estado, el mercado y los hogares.

Los hallazgos muestran un panorama de necesidades dominado por el envejecimiento, las enfermedades crónicas y la discapacidad que se traduce en altas demandas de cuidado, más complejas y de más largo plazo. Tales demandas, a la vez que implican para el sector salud mayores y especializadas prestaciones, han sobrevenido en una carga importante para los hogares; y en los hogares, mayor carga para las mujeres quienes son las principales responsables por el mantenimiento, la gestión de la asistencia y el cuidado directo de enfermos y discapacitados.

De los muchos aspectos que abarca la atención de la salud que proveen los hogares, son de resaltar cuatro por sus aportes a la discusión sobre la equidad sanitaria en la distribución de la carga por el cuidado: la adscripción de género, la naturaleza del trabajo de

¹⁹¹ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente de 90 años con EPOC y dos hermanos de 65 y 51 años con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.

¹⁹² M.B., mujer de 57 años, pensionada, hija de paciente de 93 años con dolencia crónica degenerativa. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

cuidar, las intersecciones entre categorías sociales y el papel de las políticas y los servicios de salud.

Sobre el primer aspecto, datos y relatos revelan que el cuidado de la salud en los hogares es una labor que realizan mayoritariamente las mujeres y además es entendida como una labor del ámbito privado y “naturalmente” vinculada a las habilidades y emociones de las mujeres, corroborándose lo que en la literatura feminista se describe como la “doble” adscripción de género (Pérez Orozco, 2010, pág. 2). No obstante los discursos sobre la innata predisposición femenina para cuidar, en realidad esta no es natural. Es claramente el resultado de una construcción cultural y social sobre el mundo y el trabajo que conecta a las mujeres con la privacidad, la emoción, el cuerpo y les asigna las responsabilidades por el ámbito doméstico. Y es de esa conexión con la privacidad que en parte deviene su devaluación, en tanto representa los valores opuestos a la autonomía, la racionalidad y la productividad. Aun si lo prodigan hombres, sigue siendo feminizado y devaluado.

Segundo, como bien lo plantea Tronto (1994, pág. 102), cuidar es en efecto una disposición, pero sobre todo una práctica, porque además del interés y el vínculo, implica acción y la aceptación de algún tipo de carga. De hecho el cuidado tiene actividades definidas, horarios y rutinas, no obstante no es reconocido como un trabajo, y en consecuencia no se remunera o se compensa escasamente y se da poca atención a las implicaciones que el esfuerzo, el tiempo y recursos invertidos para cuidar tiene sobre la vida personal y familiar de cuidadoras y cuidadores. No es un empleo pero es un trabajo, y si bien existen otro tipo de intercambios y transacciones distintas a la remuneración (vivienda, alimentación, cuidado de los hijos, educación o subsidios) y también recompensas afectivas, éstas más bien refuerzan los roles femeninos y contribuyen a desmejorar la situación de quienes cuidan.

En últimas, carece de valor el trabajo de cuidado -y quienes lo realizan-, porque es considerado un quehacer que no produce bienes o servicios para el mercado ni genera ingresos, aunque claramente el trabajo productivo no sería posible sin el mundo reproductivo que lo soporta.

Ahora bien, estas desigualdades asociadas a la división sexual del trabajo no operan solas; se intersectan, se construyen mutuamente y se refuerzan con otros ejes de desigualdad, lo que constituye el tercer aspecto. Existe una estrecha relación entre el género, la posición social y la distribución de responsabilidades, costos y compensaciones por el cuidado. No solo existen desigualdades de género en la repartición al interior de los hogares, sino también desigualdades entre quienes cuidan según el lugar que ocupan en la estructura social. Las evidencias presentadas muestran que en general el trabajo de cuidar en los hogares recae principalmente sobre las mujeres, pero la carga es mayor en la medida en que se desciende en la escala social. Las mujeres en peor posición asumen la atención directa y las labores domésticas; las que están en una posición intermedia acumulan carga de trabajo productivo y reproductivo y combinan tareas de asistencia y gestión; y las de mejor situación transfieren buena parte del cuidado a otras mujeres o contratan en el mercado servicios especializados, pero también tienen tareas directas y muchas de gestión. Es decir, es un asunto no solo de brecha entre las mejor y peor situadas, sino de gradiente.

La posición social y el género condicionan el cuidado, pero éste a su vez contribuye a profundizar las desigualdades de género y posición al restringir la autonomía de quienes cuidan; su capacidad de decidir sobre vinculación con la esfera productiva, permanencia

en el estudio, relaciones sociales y familiares, la propia subsistencia en materia de vivienda, alimentación o atención en salud, e incluso la autonomía para decidir sobre cuidar o no. En últimas, son los efectos en las condiciones de vida y oportunidades perdidas los que revelan el carácter inequitativo de la distribución del cuidado al interior de los hogares.

El cuarto aspecto de resaltar es la relación entre la carga de cuidado en los hogares y el sistema sanitario que da cuenta del otro plano en la producción de salud: la distribución de la atención de la salud entre el Estado, el mercado y los hogares. Las historias dejan en claro que la carga doméstica de atender la dependencia derivada de la enfermedad o discapacidad está en proporción inversa a la amplitud de los beneficios garantizados y efectivamente cubiertos por el sistema de salud, la integralidad de las acciones y la accesibilidad y oportunidad de los servicios.

Lo que el sistema no provee porque no está garantizado o porque existen barreras para el acceso, debe ser cubierto por las familias directamente o por su compra en el mercado. Así las cosas, al estratificar a la población según su capacidad de pago, diferenciar las prestaciones que garantiza según tipo de aseguramiento, imponer barreras para el acceso y límites a los beneficios, el sistema traslada a los hogares costos y responsabilidades los cuales, dada la desigual distribución de la carga doméstica, contribuye a profundizar las inequidades de género y posición social en el cuidado de la salud.

En síntesis, lo problemático no es necesitar y demandar cuidado. Lo que deviene en fuente de sufrimiento, malestar y desigualdad son las condiciones en las que se cuida en el hogar y la sobrecarga producto de la desigual redistribución de responsabilidades, costos y compensaciones mediada por imperativos morales sobre obligatoriedad, deuda, reciprocidad y solidaridad familiar; imaginarios y estereotipos sobre los roles de las mujeres en la sociedad; discursos sobre la dependencia asociada a la enfermedad, la vejez y la discapacidad; consideraciones sobre la vulnerabilidad y la posición social, y restricciones en el papel del sistema de salud y protección social y las políticas.

Coda: tejiendo historias

“Cada día ella siempre hace todo igual...”
Cotidiano, canción de Chico Buarque

Los relatos de quienes cuidan, están en peor posición social y sobre quienes recae una pesada carga se asemejan. Horarios, jornadas, tareas, preocupaciones, pensamientos, deseos, parecen una misma historia. Un cotidiano que podría ilustrarse así:

4:00 a.m.

Ella se despierta. Está oscuro aún pero ya los pájaros empiezan a cantar. Aparta las cobijas con suavidad para no despertar a su marido y se levanta despacio, con esfuerzo, porque ahora, a sus 75 años, el cuerpo no da igual. Va directo a la regadera y se da un baño corto. El agua fría la reanima pero las articulaciones duelen. Pronto los demás se levantarán para la jornada diaria y debe estar lista.

4:25 a.m.

Con sigilo se dirige a la cocina a preparar el café negro que sólo toman ella y su hijo mayor; el que trabaja, el que ayuda con el arriendo y el mercado. Qué sería de ella sin él. Beben a sorbos el café caliente sin apenas cruzar palabra.

- *Ahí le dejo algo mamá, pone un billete sobre la mesa y se marcha.*

Qué bueno, piensa ella, porque hoy tiene que llevar al marido a la consulta y no tenía para el transporte. El hijo de nuevo ayuda. Es un ángel; su ángel.

Pasan de las 5:00 a.m.

Se le ha hecho tarde. Todavía tiene que preparar el desayuno, arreglar la casa, alistar al esposo y ayudar a su otro hijo; su niño -aunque ya no lo es-; el que tiene el problema grave desde hace ya ocho años y del que dicen se va a morir. La avergüenza y entristece pensar en ello. Mientras cocina reza en voz baja. Hoy va a sorprender al viejo con un agua panela bien negra con un poquito de café para que crea que es un tinto de verdad, el que le prohibieron tomar por lo de la diabetes, por lo de la anemia, por el corazón grande, por lo del derrame. Tinto con arepa que prepara en la plancha que mijo le trajo junto con la licuadora y otros cacharros, aquel día del que no quiere acordarse cuando la empresa le negoció lo de la pensión por dos millones trescientos y algo. ¿Cómo fue tan tonto de recibir esa plata?...

7:00 a.m.

Hora de la droga. Alista las pastillas del día y las deja en filas sobre la mesa. Las de ella y las de él. Blanca redondita la que se da en ayunas, azules las de la tensión, rosada la de las 9.a.m. y blanca más grande la de las 11 a.m. Redondita chiquita la que hay que tomar con el almuerzo, un poco más grande la de la tarde, y las dos de la noche junticas. No se acuerda para qué son todas pero hay que tomarlas, eso sí. No se confunde, ha tenido la buena costumbre de marcar las cajas. Con la primera en la mano sirve un vaso de agua y un pocillo de agua-café. A lo mejor ya se despertó. Hoy es un día de carreras. La cita es a la 1 p.m. y todavía falta hacer la casa y el almuerzo.

7:05 a.m.

De paso hacia la habitación se detiene en la otra puerta. Golpea suavemente.

- ¿Hijo, ya se tomó la droga?, se la dejé anoche sobre la mesita.

- Sí, responde con voz adormilada el muchacho travieso.

- *Acuérdese que hoy llevo a su papá al médico. Le toca servirse el almuerzo y cuidarse solo. Apure que ya está el desayuno.*

- *Está bien mamá.*

Al llegar al cuarto el marido ya está despierto esperando. Lo sienta en la cama y con dificultad lo pasa a la silla de ruedas. Él se ayuda con el medio lado bueno. Cada vez le parece más pesado. Con lo del hombro ya casi no puede levantarlo. Le duele pero con un analgésico y pañitos de agua tibia con sal va a estar bien. El doctor se lo dejó bien en claro: no está enferma, lo de ella es vejez y si no se cuida “¿quién va a velar por los enfermos de la casa?”

7:15 a.m.

Suena el timbre. Justo a tiempo.

- *Ay mamita qué bueno que llegó para que me ayude a alistar a su papá.*

La hija querida va casi todas las mañanas después de dejar los niños en la escuela. Es la que se encarga de afeitarlo. Ella ya no tiene buen pulso y teme cortarlo.

- *Listo papá. A desayunar.*

El camino a la cocina es dificultoso. La silla cabe apenas. Sería más fácil si comiera en la pieza pero él no quiere, dice que sólo cuando se esté muriendo. Por el corredor viene también a paso lento el hijo adorado. Ella vigila el trayecto. Dios, que no se vaya a desmayar otra vez, está muy débil.

7:40 a.m.

Hay que lavar los trastos y empezar a preparar el almuerzo que tendrá que ser más temprano por lo de la cita. Ella piensa que el tiempo vuela. Son las 8:30 a.m. ¿Quién le va a ayudar a bajar al viejo por las escaleras? Tocaré pedirle ayuda al vecino, siempre tan atento. El recuerdo aquel vuelve. Con la pensión podrían haberse mudado a otra casa y los tres pisos no serían una tortura. No quiere pensar más en eso, pero el recuerdo insiste. Es que con lo de la pensión no tendríamos preocupaciones... ¿qué tal que me quiten el subsidio?... ¿y si mi ángel pierde el empleo?, ahí si nos morimos de hambre... si yo hubiera trabajado

no me habría dejado quitar lo mío...No más, mejor va a ocuparse del oficio, de nada vale "llorar sobre la leche derramada". ¡A ocuparse del oficio!

8:50 a.m.

Trajín, trajín, trajín. Llamar a pedir la cita de las terapias. Trajín, trajín, trajín. No olvidar el lunes reclamar el subsidio. Trajín, trajín, trajín. Lista la casa, listo el almuerzo.

11:40 a.m.

Será comer de una vez porque hay que llegar temprano. El muchacho almorzará más tarde, le deja todo listo.

12:05 p.m.

No llueve, es una suerte aunque la distancia hasta el paradero de transporte público sea corta.

- *Esto no va a durar mucho.*
- *Qué.*
- *La silla de ruedas. Oiga como suena.*
- *Despacio mujer, acuérdesse que es prestada.*

12:35 p.m.

- *Espere aquí que voy a la ventanilla para anunciarlo.*
- *Mija, no me deje solo.*
- *No sea remilgado hombre que yo no me demoro.*

1:00 p.m.

Ojalá el médico los atienda pronto. Los nietos llegarán del colegio y el muchacho no tiene fuerzas para lidiar con ellos. Además dejó una ropa remojando y todavía habrá que comprar lo de la comida. Nada especial. Chocolate y pan; y queso si le fían. Va a pedirle al médico que ingresen al marido en el plan domiciliario del que le habló la vecina. Total, son dos enfermos y ella tiene ya demasiados años.

3:20 p.m.

- *Mi señora la felicito. El señor está controlado. Se nota que lo cuida.*
- *Sí, doctor, se hace el deber.*
- *Seguimos igual, los veo en dos meses, siga con las curaciones.*
- *Doctor, ¿sería posible que a mijito le hagan los controles en la casa?, me han dicho que hay un programa...*
- *¿Qué seguro tiene?*
- *Somos beneficiarios de mi hijo mayor.*
- *El problema es que el programa está completo y no lo veo necesario. No creo que su aseguradora lo autorice. Y al fin de cuentas, como vamos, vamos bien.*
- *Pero doctor, es que yo tengo otro enfermo en la casa y cada vez me es más difícil.*
- *No lo compliquemos mi señora, hasta ahora usted lo está haciendo de maravilla. ¿Quién es el enfermo?*
- *Mi hijo menor.*
- *¿Y qué problema tiene?*
- *Tiene una enfermedad "terminal"*
- *¿Cáncer?*
- *No.*
- *¿Problemas de los riñones?*
- *No.*
- *¿Acaso problemas con el azúcar o alguna enfermedad degenerativa?*
- *No, otra. Es que él es joven.*
- *Ah, entiendo, a lo mejor para él si hay. En la próxima cita vemos lo de su esposo.*
- *Gracias, doctor.*

3:30 p.m.

No puede esperar. La fila para reclamar las drogas está larga y quién sabe si hoy tienen el medicamento. Otro día será. Los niños deben haber llegado. Toca apurar.

5 p.m.

Casi lista la comida. Amenaza lluvia. Mejor no lavar la ropa, dejarla para mañana. Hace frío.

6 p.m.

- *Hijo, tómete la pastilla.*

- *Mijo, aquí está la suya.*

- *Niños, las tareas.*

7 p.m.

Vuelve la querida hija. Está servido el chocolate. Ella mira a su familia y piensa que después de todo tiene suerte.

8:00 p.m.

- *No se vaya todavía. Le voy a hacer la curación al abuelo y me ayuda a acostarlo. Vea que si no se le cura esa úlcera el médico me va a regañar.*

- *Bueno pero apúrele mamá, los niños tienen sueño.*

- *Hasta mañana, dice el muchacho. Hoy ha sido un día de los malos piensa ella mientras lo sigue con mirada amorosa hasta que desaparece tras de la puerta. Se le nota en los ojos y el temblor de las manos.*

8:50 p.m.

- *Chaito Mamá.*

- *Hasta luego mijita.*

- *Mañana no puedo venir por la mañana porque tengo que llegar más temprano al trabajo, el jefe me lo pidió, y por la tarde tengo que ir a la reunión del colegio. Me cuida los niños por favor. Y que hagan las tareas.*

- *No se preocupe, yo me doy mañas. Le guardo comida.*

9:15 p.m.

Recoge, lava los platos y dice sus oraciones nocturnas.

9:40 p.m.

Llega el hijo mayor. Le sirve el chocolate. Lo acompaña. Él no pregunta y ella tampoco. Otra vez silencio.

- *Hasta mañana.*

- *Que duerma mi ángel.*

10:05 p.m.

Hay que planchar. El hijo que trabaja necesita ropa lista.

11:20 p.m.

Última ronda. El viejo amado ronca, los muchachos duermen.

11:30 p.m.

Por fin a la cama. Está cansada, el hombro le duele. Recapitula lo hecho en el día y se siente satisfecha. Siempre hay que hacer, pero todos están bien. No puede quejarse, hay muchas cuya vida es más dura. Para ellas su última oración.

11:35 p.m.

Se desliza en el sueño. Termina el cotidiano.

3. Necesidades actuales y potenciales demandas de cuidado en los hogares

Las realidades descritas sobre la atención de personas mayores, crónicamente enfermas o discapacitadas que en los hogares realizan primordialmente las mujeres con importantes efectos sobre su bienestar, no son casos aislados o excepcionales, sino la expresión de tendencias más generales de cambio demográfico, transición epidemiológica y reparto de la carga por el cuidado de la salud en la sociedad. Una situación que el recientemente formulado Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013) resume:

Existen ahora desafíos cada vez más cercanos para el país, que afectan de manera directa la carga de enfermedad de la población, pero cuya intervención o mitigación depende ineludiblemente de las acciones mancomunadas de todos los sectores; estos son los derivados de los cambios de la dinámica poblacional y del envejecimiento poblacional; los riesgos territoriales derivados de la metropolización de las ciudades, y la urbanización de la población, la dispersión poblacional en territorios extensos y con poco desarrollo e infraestructura, el gran número de fronteras con sus dinámicas; las exigencias económicas y cambios socioculturales relacionadas con la globalización; los efectos sociales generados por el conflicto armado y los cambios estructurales de las familias” (pág. 62).

Así delineados los problemas y los retos, se requiere no sólo establecer cuáles son las necesidades y demandas que se desprenden del examen de la dinámica poblacional y el perfil de morbilidad, mortalidad y discapacidad, también definir cuál es la oferta en materia de protección y cómo ésta se distribuye socialmente entre el Estado, el mercado y las familias. Esto implica superar la visión tradicionalmente reducida a la respuesta del sistema de atención en salud, por una visión que además de identificar cómo las necesidades implican demandas de cuidado, reconoce y discute, allende la institucionalidad formal, el papel de los hogares en la producción de bienestar, su reconocimiento y valoración.

Los procesos de envejecimiento y la mayor carga de enfermedad debida a condiciones crónicas potencialmente generadoras de discapacidad son un desafío para las políticas de protección social, las cuales deben hacerse cargo no sólo de las necesidades crecientes y complejas de atención, sino de las desigualdades en las responsabilidades y compensaciones por el cuidado de la dependencia entre los distintos ámbitos de producción de salud y bienestar.

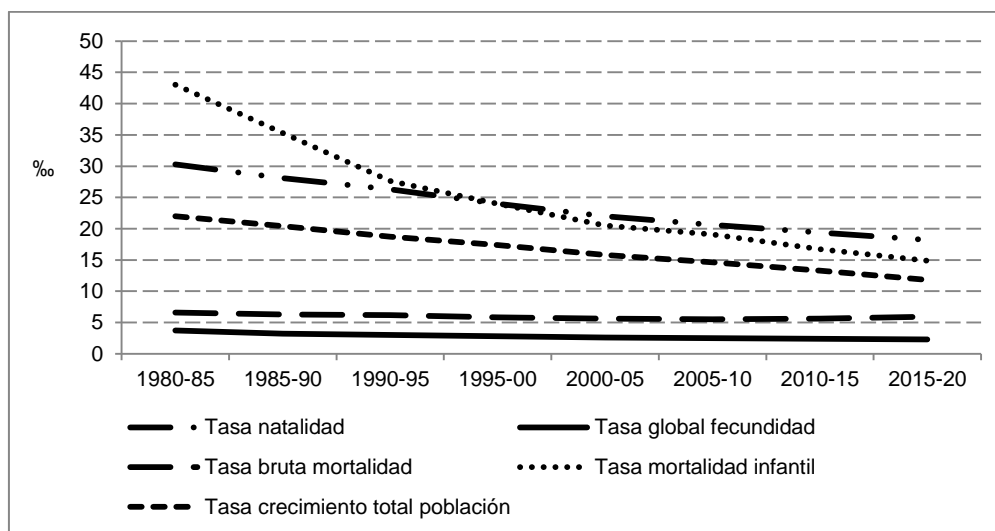
Este capítulo está orientado a construir una aproximación a las necesidades actuales y potenciales de cuidado a partir de cifras oficiales e indicadores sobre las características de los cambios poblacionales que vive el país, su relación con el perfil epidemiológico,

las implicaciones en materia de dependencia y cuidado, y el papel de los hogares en respuesta a las demandas presentes y futuras.

3.1. Dinámica poblacional, envejecimiento y dependencia demográfica

En los últimos treinta años Colombia ha sufrido importantes transformaciones demográficas a las que la literatura especializada denomina “transición demográfica” (Gráfico 3-1), un proceso que se caracteriza por descenso en las tasa de fecundidad, natalidad y mortalidad -principalmente de la mortalidad infantil- y menor ritmo de crecimiento, que se traducen en un cambio en la estructura poblacional expresado en la disminución en la proporción de la población de menores y jóvenes, crecimiento de la población en las edades medias de la vida y progresivo envejecimiento (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011; 2012; DANE, 2011; Martínez, 2013).

Gráfico 3-1: Comportamiento de los principales indicadores demográficos (por mil). Colombia, 1985-2020.



Fuente: Con base en: Colombia. Indicadores del proceso de envejecimiento de la población estimados y proyectados 1950-2100. Revisión 2012. (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2012)

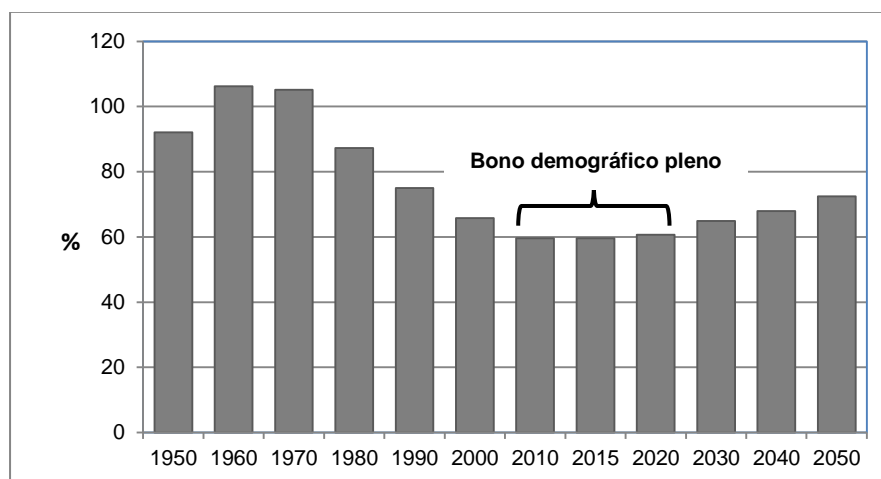
Visto en cifras como se muestra en la Tabla 3-1, en efecto desde 1985 ha ocurrido una disminución significativa de cerca de diez puntos porcentuales en la proporción de personas de 0-14 años, un aumento del número de personas entre 15 y 59 años que desde 2005 constituyen más del 60% de la población y un incremento de las personas de más de 60 años, quienes a finales de los ochenta eran el 7% y en 2005 alrededor del 9% de la población. Se estima que en el 2020 los menores pasen a ser sólo la cuarta parte de la población, mientras los mayores casi duplicarán la proporción de 1985 (DANE, 2011a).

Tabla 3-1: Población total y por grupos de edad. Colombia, 1985-2020.

Grupo edad	1985		1995		2005		2015		2020	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Menor 15	11.312.801	36,7	13.029.430	34,8	13.300.888	31,0	12.863.023	26,7	12.927.978	25,4
15-59	17.347.201	56,3	21.547.183	57,5	25.772.251	60,1	30.003.531	62,2	31.542.991	62,0
60 y más	2.142.219	7,0	2.895.571	7,7	3.815.453	8,9	5.336.851	11,1	6.440.778	12,7
60-64	773.821	2,5	902.387	2,4	1.132.873	2,6	1.728.396	3,6	2.112.198	4,1
65-69	577.841	1,9	734.842	2,0	943.764	2,2	1.307.382	2,7	1.604.139	3,2
70-74	384.048	1,2	583.304	1,6	720.183	1,7	926.841	1,9	1.160.128	2,3
75-79	230.758	0,7	373.617	1,0	517.556	1,2	684.618	1,4	763.428	1,5
80 y más	175.751	0,6	301.421	0,8	501.077	1,2	689.614	1,4	800.885	1,6
Total	30.802.221		37.472.184		42.888.592		48.203.405		50.911.747	

Fuente: Tomado de: Información estadística. Estimaciones de población 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020 desagregado por grupos quinquenales de edad (DANE, 2011).

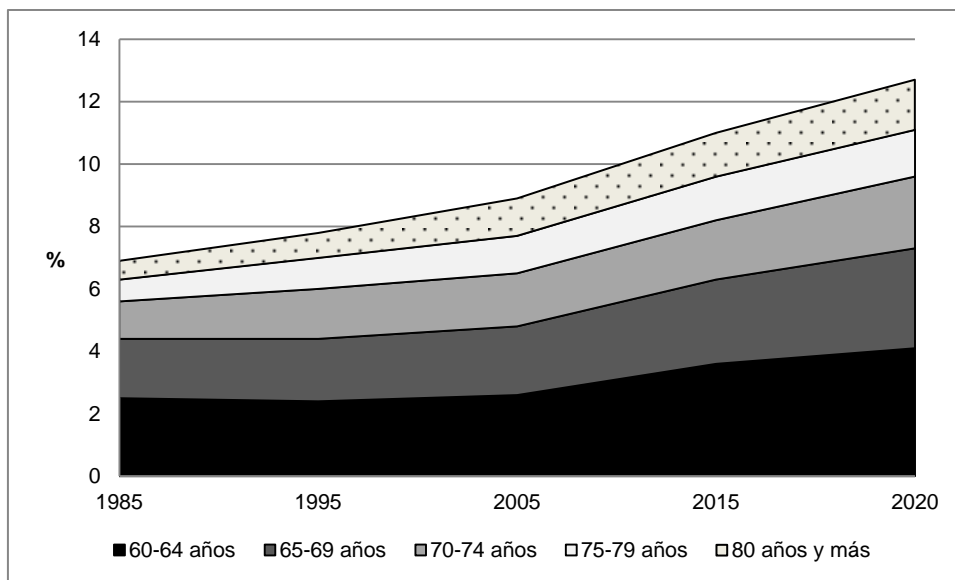
A la etapa de disminución de la población infantil y juvenil sin un aumento muy acelerado de la población más vieja, en la que la carga potencial sobre la población activa disminuye hasta alcanzar los niveles más bajos comparada con períodos anteriores o futuros, se denomina ‘bono demográfico’ pleno. Un período en el cual la relación de dependencia es inferior a 80, es decir, que por cada 100 personas entre 15 y 59 años hay menos de 80 personas dependientes menores de 15 y mayores de 60 años (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011, pág. 21). Su importancia es que es un tiempo del que disponen los países para el ahorro, el mejoramiento económico y la inversión social con miras a mantener la situación de la población joven y soportar las demandas crecientes en la etapa posterior de envejecimiento (Martínez C. , 2013).

Gráfico 3-2: Bono demográfico. Colombia, 1950-2050.

Fuente: Con base en: CELADE, estimaciones y proyecciones de población revisión 2011 (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011, págs. 99-100).

Como se aprecia en el Gráfico 3-2, desde la década del noventa Colombia se encuentra en situación de “bono” demográfico, y en la actualidad, en bono demográfico pleno. Esto quiere decir que el país lleva varios años en condiciones de hacer las inversiones necesarias en protección social para garantizar la atención de la población actual y sobre todo de la futura, porque lo cierto es que el proceso de envejecimiento es acelerado según se ilustra en el Gráfico 3-3 (DANE, 2011). En algo más de un quinquenio se proyecta que los mayores de 60 años sean casi el 13% de la población, 58,3% de los cuales serían mujeres (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2012)

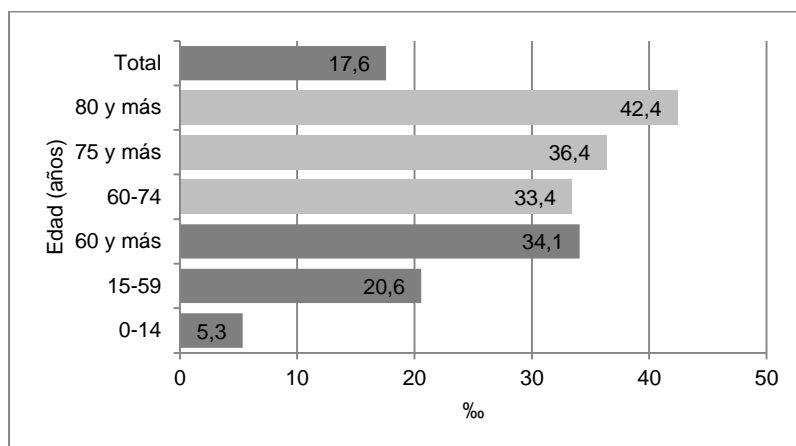
Gráfico 3-3: Envejecimiento de los adultos mayores. Colombia, 1985-2020.



Fuente: Cálculos propios con base en: Información estadística. Estimaciones de población 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020 desagregado por grupos quinquenales de edad (DANE, 2011).

Este proceso se está dando fundamentalmente a expensas del crecimiento de las personas más viejas como lo detalla el Gráfico 3-4. Mientras en las últimas tres décadas la población total creció a una tasa quinquenal promedio de 17,6 por mil, el ritmo de crecimiento de las personas de 60 y más años ha sido el doble y particularmente el de los de más de 80 años que es 2,4 veces más rápido (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2012).

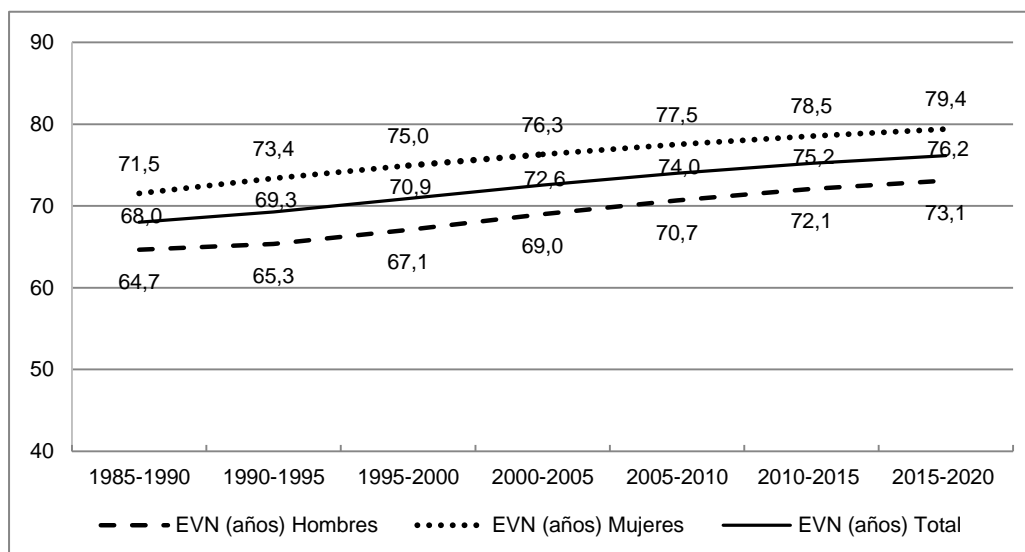
Gráfico 3-4: Tasa promedio de crecimiento (por mil). Colombia, 1985-2015.



Fuente: Con base en: Colombia. Indicadores del proceso de envejecimiento de la población estimados y proyectados 1950-2100. Revisión 2012. (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2012)

La dinámica poblacional tiene expresión también en el cambio en la edad media de la población y el comportamiento de la esperanza de vida al nacer. La mediana de edad pasó de 20,1 años a 26,8 entre 1985 y 2010 estimándose que alcance los 29,8 años en 2020 (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2012) y, a su vez, la esperanza de vida (Gráfico 3-5) aumentó de 68 a 75,2 años en el mismo lapso y se proyecta a 76,2 años en 2020 (DANE, 2007).

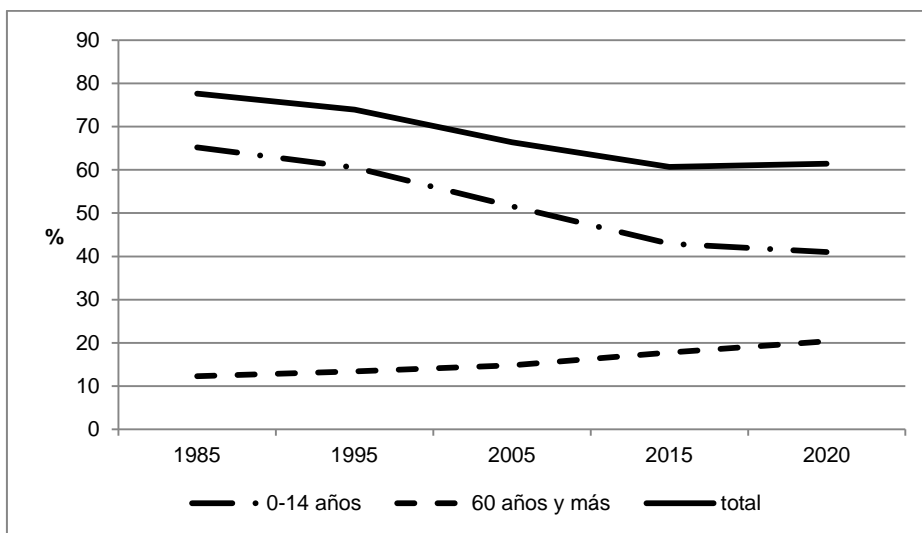
Gráfico 3-5: Esperanza de vida al nacer por sexo. Colombia, 1985-2020.



Fuente: Indicadores demográficos según departamento 1985-2020. Conciliación Censal 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020. Dane (2007).

Los datos revelan que la situación de bono demográfico que se ha prolongado por varias décadas empezará a cambiar en el 2020 cuando seguirá aumentado la proporción de personas adultas mayores, se habrá alcanzado el máximo crecimiento de las personas entre 15 y 59 años y de nuevo se producirán transformaciones en las relaciones de dependencia¹⁹³, pasando de una estructura joven a otra envejecida. Gráfico 3-6.

Gráfico 3-6: Dependencia según grupo de edad. Colombia, 1985-2020.



Fuente: A partir de: Información estadística. Estimaciones de población 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020 desagregado por grupos quinquenales de edad (DANE, 2011).

La información de los indicadores que se resume en la Tabla 3-2 expresa los cambios en la dependencia. En esta se ve que la relación entre los de más de 60 años y los menores de 15 años aumenta al punto que en 2020 casi la mitad de las personas dependientes serán mayores según el índice de envejecimiento; y si bien la relación de dependencia total ha disminuido, en contraste la dependencia demográfica de vejez ha aumentado 50%. Pero lo que es más preocupante, las personas de 15 a 59 años sobre quienes recae el peso de la dependencia son 34% menos, y la demanda de personas entre 50 y 64 años en capacidad de apoyar a sus padres de más de 80 años ha crecido 16%.

¹⁹³ Se refiere a la dependencia demográfica como medida potencial del aporte demográfico al desarrollo económico y social, distinto de dependencia económica que mide el impacto económico de la transformación demográfica a partir de la demanda real por grupo o sector (consumo) vs. la producción efectiva (ingreso). (Martínez C. , 2013, págs. 43-44)

Tabla 3-2: Envejecimiento demográfico y dependencia. Colombia, 1985-2020.

Indicador	1985	1995	2005	2015	2020	Variación 1985/2015
Índice de envejecimiento IE (%) ¹⁹⁴	15,9	18,7	24,2	37,6	46,5	136,5
Relación de dependencia demográfica total RD (%) ¹⁹⁵	79,2	70,5	61,9	59,6	60,7	-24,7
Relación de dependencia demográfica de vejez (%) ¹⁹⁶	10,8	11,1	12,1	16,3	19,3	50,9
Relación de apoyo potencial RAP (%) ¹⁹⁷	9,2	9	8,3	6,1	5,2	-33,7
Relación de apoyo a los padres (%) ¹⁹⁸	8,1	9,9	9,5	9,4	9,9	16,0

Fuente: Con base en: Colombia. Indicadores del proceso de envejecimiento de la población estimados y proyectados 1950-2100. Revisión 2012. (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2012).

En síntesis, los datos sobre dependencia revelan no sólo que la población está envejeciendo implicando progresivamente mayor carga para la población en edad activa, sino también un aumento en la demanda para la generación que cuida de sus padres y ya no pertenece a la población trabajadora.

Según Bertranou (2008) la dependencia expresa los riesgos que enfrentan distintas poblaciones, y en ese sentido puede ser interpretada como un indicador de las demandas de protección social de los diversos grupos. Por eso se afirma que es todo un desafío para la institucionalidad del Estado y para las familias, por los efectos sociales y económicos de responder a las necesidades actuales y futuras de los diversos grupos poblacionales. No obstante, si no se garantiza la generación de empleo y la inserción de la población activa, ni es efectiva la inversión social para proteger a los jóvenes, enfermos, viejos y necesitados, “el aprovechamiento del bono demográfico no está garantizado” (pág. 17).

Los dividendos del bono demográfico (...) dependen de la capacidad de las economías de la región para generar empleo productivo durante el período que dure este, atendiendo a la oferta laboral de una población activa en aumento, así como de una población adulta mayor que aspirará a permanecer más tiempo en el mercado laboral. Asimismo, deberán tomarse

¹⁹⁴ El Índice de Envejecimiento (IE) es la variación en el crecimiento de la población mayor respecto de la más joven, y se calcula como la razón entre personas de 60 y más años y los menores de 15 años (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011, pág. 18).

¹⁹⁵ La Relación de Dependencia Demográfica (RD) expresa la carga que sobre las personas potencialmente activas, con capacidad para aportar recursos, tienen las demandas de las personas dependientes. Se estima como la relación entre los menores de 15 años y mayores de 60 años sobre las personas de 15-59 años. Dado que no todas las personas de 15 a 59 años participan en la actividad económica, la relación de dependencia demográfica no es equivalente a la dependencia económica (Martínez C., 2013, pág. 36).

¹⁹⁶ Es la relación entre los mayores de 60 años y la población potencialmente activa entre 15 y 59 años (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011, pág. 24).

¹⁹⁷ Expresa el peso que sobre las personas en edad de trabajar tienen los adultos mayores, como cociente entre las de 15 y 59 años y el total de mayores de 60 años (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011, pág. 24).

¹⁹⁸ Se calcula como el cociente entre la población mayor de 80 años y la población de 50-64 años que en teoría correspondería a las hijas e hijos de las personas de edad muy avanzada, que se sabe son quienes cubren la mayoría de las necesidades de cuidado y salud (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011, pág. 25).

precauciones para ampliar la cobertura de la seguridad social considerando los rezagos históricos, la diversidad sociocultural, la informalidad del mercado de trabajo y la equidad de género... (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011, pág. 22).

Dada la consustancial relación entre las transformaciones demográficas, epidemiológicas y el desarrollo, el cambio en las relaciones de dependencia puede ser una oportunidad para el mejoramiento económico y social, pero para ello se requiere de políticas públicas adecuadas en materia de empleo, educación, salud y seguridad social que permitan construir las condiciones para atender las demandas de cuidado, protección, atención médica y adecuación de la infraestructura para garantizar autonomía y disminuir la fragilidad y dependencia¹⁹⁹ que se derivarán de la etapa de pleno envejecimiento cuando la dependencia volverá a aumentar (Martínez C. , 2013).

3.2. Carga de enfermedad: mortalidad, morbilidad y discapacidad

En estrecha relación con los cambios demográficos están los cambios en el perfil de enfermedad, muerte y discapacidad. Colombia vive un proceso de transición epidemiológica en el cual las enfermedades no transmisibles reemplazan a las enfermedades transmisibles como principales causas de morbilidad y mortalidad, al punto que en las últimas tres décadas la situación de salud de la población está dominada por las patologías crónicas (enfermedad cardiovascular, enfermedades endocrinológicas, metabólicas e inmunológicas y el cáncer), aunque las lesiones y enfermedades infecciosas y perinatales siguen siendo significativas para grupos particulares de la población (Mayorga, 2004, págs. 68-70).

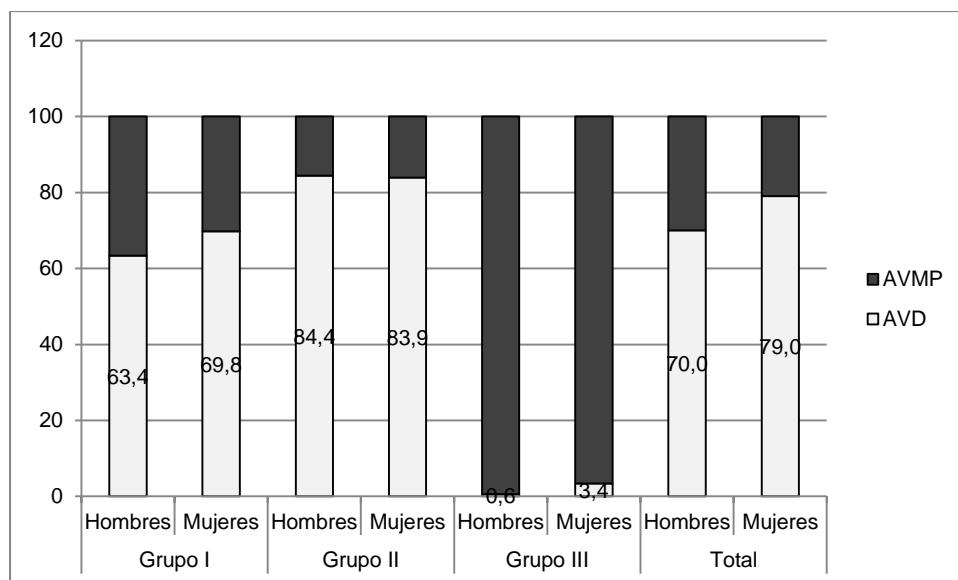
Los datos más recientes revelan que el 76% de la carga de enfermedad en el país está originada por enfermedades crónicas no transmisibles, 15% por enfermedades transmisibles, perinatales y nutricionales, y el 9% restante por lesiones, siendo los años de vida saludables perdidos –AVISA²⁰⁰- por discapacidad el 74% y por mortalidad prematura el 26%, con importantes diferencias por edad y sexo (Rodríguez, Acosta, & Peñaloza, 2008). De la distribución por sexo y grupo de causas que se presenta en el Gráfico 3-7 se resume que: i) en ambos sexos predominan los AVISA por discapacidad; ii) los AVISA por discapacidad son mayores mientras los de mortalidad predominan en hombres con una diferencia de nueve puntos porcentuales en cada caso; iii) los años perdidos por discapacidad son también mayores en las mujeres en el grupo de enfermedades infecciosas y perinatales (Grupo I); iv) la mayor discapacidad se produce por el grupo de las enfermedades crónicas, degenerativas y tumorales del Grupo II con una distribución similar

¹⁹⁹ Por fragilidad se entiende el estado de acumulación de déficits por salud o discapacidad que vienen con la edad y son agravados por las limitaciones del entorno o la respuesta social y se traducen en dependencia, que se refiere a la restricción del ejercicio de la autonomía por una limitación física o mental, que en la práctica reduce las posibilidades de tomar decisiones y de realizar acciones libremente (CEPAL, 2013, pág. 30).

²⁰⁰ “Los años de vida ajustados por discapacidad -AVISA- estiman la carga de la enfermedad, de acuerdo a las distintas causas o problemas de salud consideradas, en años vividos con discapacidad más los perdidos por muerte prematura. Un AVISA correspondería a un año de vida sana perdido y la medición de la carga de enfermedad por este indicador significaría la brecha existente entre la situación actual de salud de una población y la ideal en la que cada miembro de esa población podría alcanzar la vejez libre de enfermedad y discapacidad” (Rodríguez, Acosta, & Peñaloza, 2008, pág. 9).

por sexo; v) a diferencia de los otros dos los AVISA por lesiones (Grupo III) son casi en su totalidad debidos a mortalidad prematura y explican la mayor proporción de años sanos perdidos por mortalidad en hombres.

Gráfico 3-7: AVISA por discapacidad y mortalidad prematura por sexo y grupos de causas, Colombia, 2005.



AVMP: Años de vida perdidos por Mortalidad Prematura. AVD: Años de Vida perdidos por Discapacidad

Fuente: Elaborados propios con base en: (Rodríguez, Acosta, & Peñaloza, Carga de enfermedad Colombia 2005: resultados alcanzados, 2008, págs. 21-23).

Por su parte, en la distribución por edad se conserva el predominio de los AVISA de discapacidad, “excepto en los dos últimos grupos de edad 70-79 y 80 y más años en que los AVISAS por mortalidad prematura responden por un porcentaje entre el 62% y el 81% en los dos sexos” (Rodríguez, Acosta, & Peñaloza, 2008, pág. 19), aunque en esas edades la esperanza de vida con discapacidad (por severidad y co-morbilidad) es muy alta, superior al 50%.

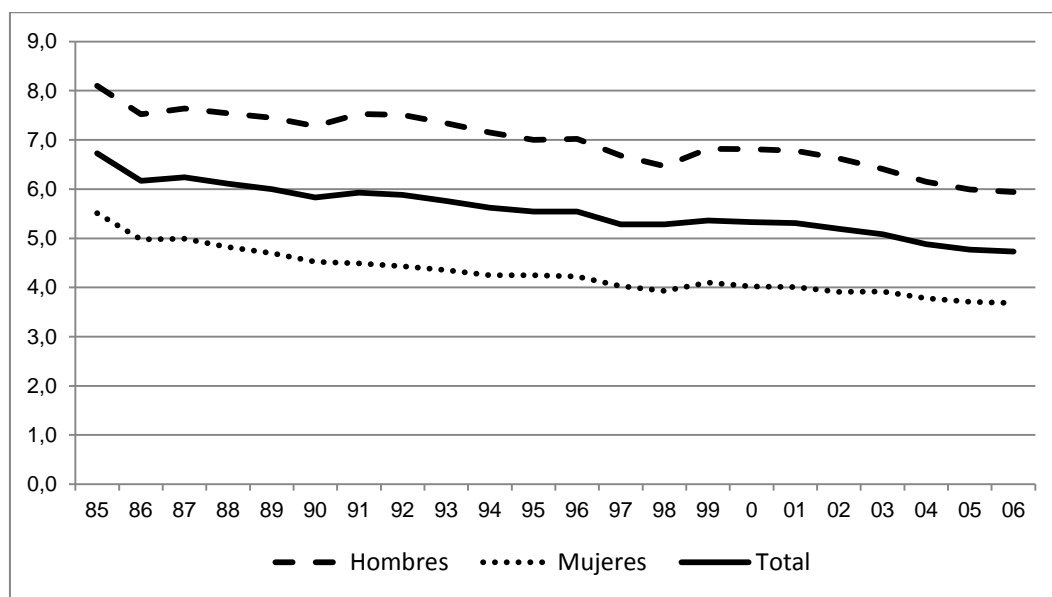
El mismo estudio revela que de los 280 AVISA por cada mil personas, al menos el 50% (142,3) dentro de las veinte primeras causas se producen por patologías crónicas tales como hipertensión, cardiopatía isquémica, enfermedad cerebro-vascular, enfermedad mental mayor (depresión, esquizofrenia y trastornos bipolares), enfermedad pulmonar (EPOC y asma), cirrosis hepática y epilepsia, todas las cuales implican una gran demanda de atención. Sólo la enfermedad hipertensiva (19%) y las enfermedades neuropsiquiátricas (21%) responden por el 40% de la carga total de enfermedad.

No obstante este predominio, el perfil de salud es complejo porque coexisten causas transmisibles, no transmisibles y externas que afectan a distintos grupos en diferentes momentos de la vida, asociadas a diversos riesgos y determinantes y a la existencia de desigualdades e inequidades en la sociedad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013). Ello se verifica en el comportamiento específico de la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad.

Según información del Análisis de Situación de Salud ASIS de la población colombiana (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, págs. 132-138), las principales causas de mortalidad en el período 1985-2006 fueron las enfermedades del aparato circulatorio (28,7%), las patologías de causa externa (23,2%), los tumores (14,4%), las enfermedades respiratorias (8,7%) y las de aparato digestivo (4,3%). Un comportamiento también diferencial por edad. Así, mientras en los menores de cinco años preponderan las causas perinatales, respiratorias e infecciosas, entre los 5 y 14 años son las causas externas, tumorales y respiratorias, entre los 15 y 39 años las lesiones, tumores y enfermedades circulatorias, entre los 40 y 49 años las externas y circulatorias, éstas últimas predominantes a partir de los 50 años. Las enfermedades respiratorias aparecen dentro de las cinco primeras causas nuevamente en los mayores de 50 años y las causas externas ceden lugar a las causas endocrinas a partir de los 65 años. En síntesis, mientras en la infancia prevalecen las causas perinatales e infecciosas y en la población más joven las muertes por causa externa, el perfil de mortalidad está dominado por las enfermedades circulatorias desde la adultez y en las personas mayores se acompañan de otras causas crónicas.

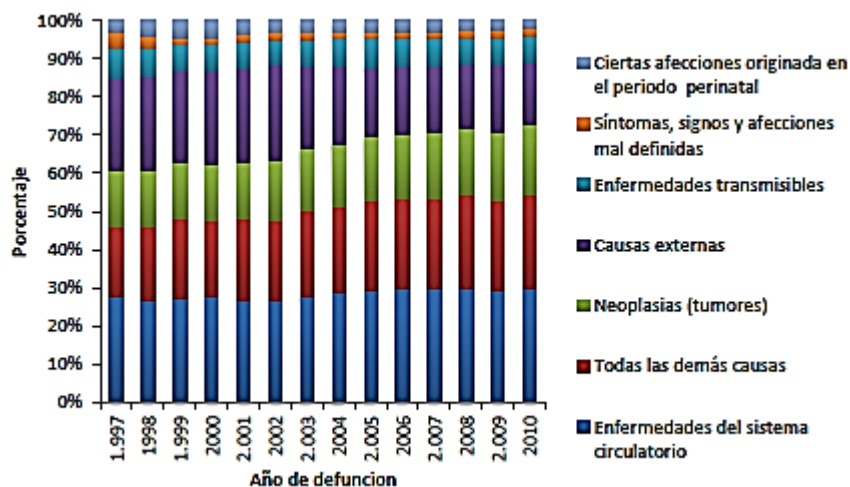
Lo cierto es que pese al aumento de las enfermedades del sistema circulatorio y neoplasias, la mortalidad general ha descendido (Gráfico 3-8), básicamente a expensas de la disminución acentuada de las afecciones perinatales y las causas externas y no de las tasas de enfermedades transmisibles que se han mantenido relativamente estables por el incremento en las patologías emergentes y re-emergentes (Gráfico 3-9).

Gráfico 3-8: Tasa de mortalidad general (por mil). Colombia, 1985-2006.



Fuente: A partir de: Análisis de la situación de salud en Colombia con base en registros de mortalidad DANE y población estándar de la OMS (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, pág. 131).

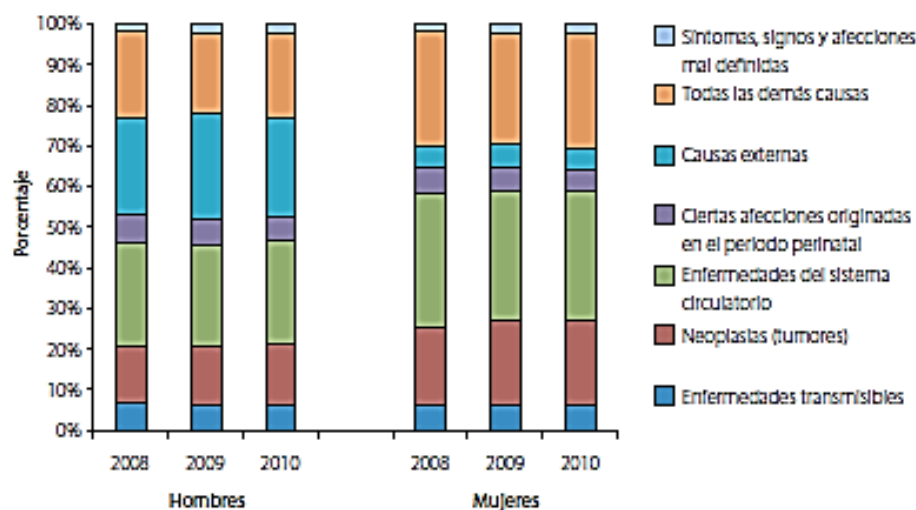
Gráfico 3-9: Mortalidad general según grandes grupos de causas. Colombia, 1997-2010.



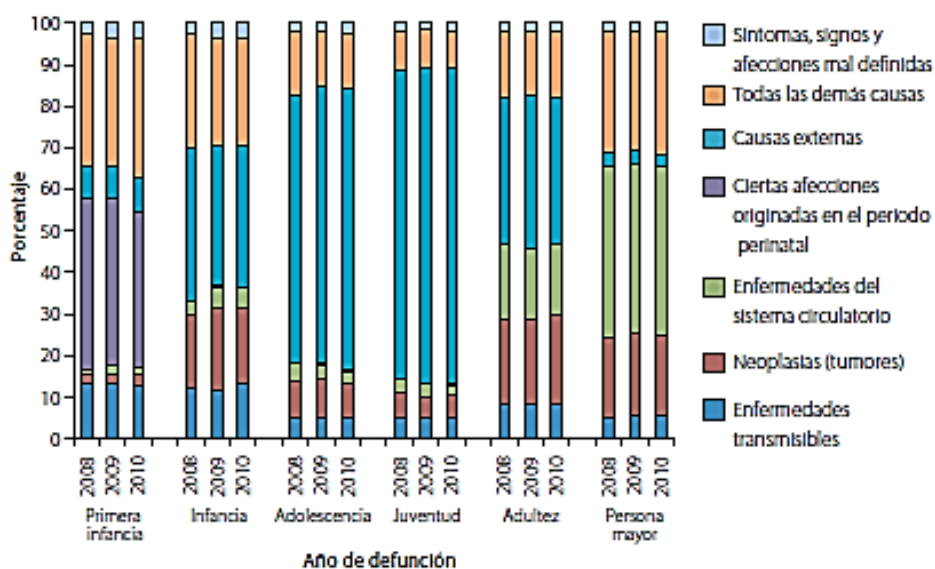
Fuente: Tomado de: Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, con base en Estadísticas vitales del DANE (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 207).

No solo existen diferencias por ciclo vital; también diferencias según sexo. En el mismo ASIS se señala que si bien la mortalidad en las mujeres es inferior a la de los hombres, lo que se explica fundamentalmente por el alto número de defunciones masculinas en las edades medias de la vida por causas externas, a partir de los 70 años la proporción en mujeres es mayor (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011).

Un reporte reciente del Ministerio de Salud con base en los datos del Sistema de Información SISPRO (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013a) muestra que estas proporciones se han mantenido entre 2008 y 2010: tasas de mortalidad ajustadas superiores en hombres; problemas del sistema circulatorio y neoplasias como principal causa de muerte en ambos sexos las cuales afectan en mayor proporción a las mujeres; preponderancia de muertes por causas externas en los hombres (Gráfico 3-10); más de 40% de las muertes en menores de 5 años relacionadas con problemas en el período perinatal; lesiones y accidentes como causa principal de muerte en las etapas de la infancia, adolescencia y juventud; predominio de lesiones en la adultez y, aparición de las enfermedades circulatorias y neoplasias como causas que dominan en la etapa de adulto mayor (Gráfico 3-11).

Gráfico 3-10: Mortalidad general por sexo y grupos de causas. Colombia 2008-2010.

Fuente: Tomado de: Análisis de Situación de Salud de poblaciones diferenciales, con base en datos EEVV-SISPRO (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013a, pág. 25) .

Gráfico 3-11: Mortalidad general por ciclo vital y grupos de causas. Colombia 2008-2010

Fuente: Tomado de: Análisis de Situación de Salud de poblaciones diferenciales, con base en datos EEVV-SISPRO (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013a, pág. 36) .

De la morbilidad por su parte, según datos del mismo análisis de situación 72,3% de la población colombiana entre 6 y 69 años tiene una percepción positiva de su salud y algo más de la cuarta parte considera que está afectada o francamente deteriorada; apreciación variable según edad, sexo y tipo de aseguramiento. Así, la proporción de mujeres que considera que su salud es regular o mala (32,4%) es mayor que la de hombres (22,6%), igual la de personas afiliadas al régimen subsidiado (33,7%) comparada con los

afiliados al régimen contributivo (22,6%), y en general, la percepción es inversa a la edad, de tal forma que en los menores de 30 años la autopercepción negativa es inferior al 25%, mientras en los mayores de 65 años se eleva al 50% (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, págs. 47-48).

Esto es coherente con la presencia de condiciones crónicas diagnosticadas causantes de dolor o malestar que la población considera de gravedad y cuya prevalencia en general aumenta con la edad tales como hipertensión, enfermedad cardíaca, problemas del cerebro incluida la epilepsia, retraso del desarrollo en niños/as, diabetes, cáncer, enfermedades de larga duración o incurables como las degenerativas, hereditarias, congénitas y el VIH-Sida, úlcera gástrica o duodenal y enfermedades pulmonares crónicas como el asma, el enfisema y la tuberculosis, y puede tener explicación adicional en el hecho que en seis de los doce eventos de crónicos de interés en salud pública, menos de la mitad de las personas afectadas refirió haber recibido tratamiento para su condición en el último año (Tabla 3-3).

Tabla 3-3: Personas de 6-69 años con problemas crónicos diagnosticados según percepción sobre su salud y tratamiento médico en el último año (%). Colombia, 2007.

Condiciones crónicas diagnosticadas	Personas	Percepción sobre salud			Tratamiento último año
		Positiva	Regular	Negativa	
Presión arterial elevada, hipertensión	3.026.047	43,0	48,7	8,3	71,1
Úlcera estómago o intestino	2.232.048	45,4	47,6	7,0	50,7
Colon irritable	2.125.051	51,8	41,3	6,8	47,7
Asma	1.572.308	51,4	43,2	5,4	37,8
Enfermedad de larga duración o incurable	1.310.303	41,7	48,0	10,3	57,2
Enfermedad cardíaca	1.025.524	37,9	50,4	11,7	41,6
Diabetes	987.652	38,6	52,2	9,2	61,0
Epilepsia	311.160	36,0	46,0	18,1	62,4
Enfermedad pulmonar larga duración	310.515	43,0	49,7	7,3	41,8
Cáncer	242.998	30,7	55,2	14,1	58,0
Tuberculosis	76.885	38,5	57,0	4,5	21,8
Infección por VIH o Sida	13.234	53,7	43,9	2,5	32,8

Fuente: Con base en: Análisis de la situación de salud en Colombia a partir de datos de la ENS-07 (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, págs. 52-53).

La medición de la ENS mostró que en 2007 la incidencia general de enfermedad en los últimos treinta días era de 32,6%, de la cual el 28,6% correspondió a dolor físico o malestar de origen distinto a las causas externas (3,9%) y 6,8% a las enfermedades mentales (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, pág. 63), pero menos de la mitad (46,3%) consultó a los servicios de salud por razones como la ausencia de necesidad o descuido en el 58% de los casos y barreras de acceso relacionadas con la incapacidad de sufragar el costo de los servicios, problemas con los horarios, la distancia y la calidad de la atención o dificultades en los trámites en el 42% restante (Rodríguez, y otros, 2009).

Es significativo de este perfil de morbilidad el peso de las enfermedades crónicas como motivo de consulta y egreso hospitalario que el Plan Decenal de Salud Pública describe así:

Diferentes estudios en Colombia evidencian una prevalencia alta de la hipertensión arterial (22,8%) y su asociación con el aumento de riesgo para cardiopatía isquémica en un 49%, y el 62% de los trastornos cerebrovasculares. En mayores de 45 años, la hipertensión arterial, es el motivo de consulta más frecuente tanto para los hombres como para las mujeres. De las primeras 20 causas de egreso hospitalario, las enfermedades isquémicas del corazón ocupan el tercer lugar aportando un 3,5% del total, la insuficiencia cardíaca el 2,0% y la diabetes mellitus el 1,6%. La enfermedad isquémica del corazón y la insuficiencia cardíaca congestiva ocupan el primer lugar de egresos hospitalarios en el grupo de personas mayores de 50 años de edad, y junto con la enfermedad cerebrovascular, la diabetes mellitus y otras enfermedades de origen arterial, también hacen parte de las 10 primeras causas de egreso hospitalario en mayores de 45 años (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 62).

A este predominio de patologías circulatorias y metabólicas se suma la carga en mortalidad prematura y discapacidad del cáncer (16,9% del total de defunciones en 2010) y la enfermedad renal crónica, particularmente en los mayores de 50 años (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 63). Igualmente la discapacidad asociada a la alta prevalencia de vida y en el último año (36,4% y 16,6% respectivamente) de trastornos psiquiátricos incluidas la enfermedad depresiva, enfermedad bipolar, esquizofrenia y trastornos del consumo reportados por el Estudio Nacional de Salud Mental del año 2003 (Cruz, Serra, Posada, Gómez, & Gómez, 2005).

Existe una clara asociación entre complicaciones de la enfermedad crónica y la discapacidad, la cual se refleja en el peso de ésta en la carga total. De hecho, según el ASIS, las tres principales causas de discapacidad son la enfermedad general, los accidentes y las alteraciones genéticas y hereditarias (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, pág. 80), y según la ENS, en población hipertensa, diabética o con dolor de espalda, la discapacidad es 2,5 veces superior que en las poblaciones sin esas condiciones (Rodríguez, y otros, 2009).

A diferencia de los registros estadísticos y encuestas poblacionales que permiten calcular la mortalidad y la morbilidad, no existe una fuente única o sistema de información para conocer con exactitud el universo de personas que presentan algún grado de discapacidad o para estimar sus necesidades y demandas. Por ello, la aproximación a la magnitud de la población que actualmente vive con limitaciones o restricciones permanentes, debe ser explorada a partir de datos provenientes de tres distintas fuentes las cuales no son comparables pero pueden de conjunto dar una idea de las tendencias generales: el censo poblacional de 2005, la Encuesta nacional de salud de 2007 y el registro de personas discapacitadas del Ministerio de Salud y Protección Social.

Con base en los datos del último censo general de población de 2005, el Dane estimó la prevalencia de discapacidad permanente en 6,3% equivalente a 2.651.701 personas, con diferencias según edad y sexo (DANE, 2005). La proporción en hombres era de 6,6% frente a 6,1% en las mujeres, y mientras en los menores de 25 años estuvo por debajo del promedio nacional, en la población adulta de 50 a 54 años fue de 10,4% y casi seis veces más en los mayores de 80 años (38%). Aunque la mayoría de las personas tenía solo una limitación permanente (71,2%), casi el 30% refirió más de una, siendo las principales los problemas para ver a pesar de usar lentes o gafas, las restricciones para la

movilidad o el caminar y las dificultades para oír aún con aparatos, hablar, entender o aprender (Tabla 3-4). 37.7% declaró requerir de la ayuda permanente de otra persona.

Tabla 3-4: Población con limitaciones permanentes según resultados Censo 2005.

Limitaciones permanentes	No	%	Prevalencia (%)
Ver a pesar de usar lentes	1.121.129	43,4	2,7
Moverse o caminar	758.009	29,3	1,8
Oír aún con aparatos especiales	446.179	17,3	1,1
Usar brazos y manos	381.724	14,8	0,9
Hablar	336.909	13,0	0,8
Entender o aprender	312.472	12,1	0,8
Problemas mentales o emocionales	254.920	9,9	0,6
Bañarse, vestirse, alimentarse	245.190	9,5	0,6
Otra limitación	486.594	18,8	1,2
Total personas con limitaciones	2.585.224	1,7	6,3
Total limitaciones	4.343.126		

Fuente: Tomado de: Grupo de Discapacidad Dane (DANE, 2008, pág. 8).

Un par de años más tarde la ENS²⁰¹ encontró que la prevalencia de discapacidad en la población de 12 a 69 años era 8,3%, mayor que la cifra del Dane, con iguales diferencias según edad, 6,6% en menores de 30 años, 11,8% en la población entre 50 y 59 años y en la de 60 a 70 años 13,2% (Rodríguez, y otros, 2009).

La misma fuente consultó por la presencia de algún tipo de limitación o restricción para el autocuidado, la interacción personal, la vida doméstica y comunitaria o deficiencia en las funciones físicas en el mes previo a la encuesta; 33,5% refirió alguna limitación. A diferencia de lo reportado en el Censo esta percepción fue mayor en mujeres (37,5%) con más de ocho puntos porcentuales respecto de los hombres (29,1%), aunque igual tendencia en relación con la edad, demostrada en una brecha de más de veinte puntos porcentuales entre los más jóvenes (29,9%) y los mayores entre 60 y 69 años (50,4%) (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, pág. 72).

La información sobre el tipo de limitación es consistente aunque no comparable con los datos del Censo, en su orden, limitaciones visuales, para la movilidad, de aprendizaje, auditivas y para el autocuidado (Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública, 2011, pág. 74). Sólo el 5,1% de los encuestados consideró que las restricciones eran moderadas o severas, para el 55% éstas afectaban su vida cotidiana y 46% opinó que causaban un gran compromiso emocional,

²⁰¹ Acogiendo la Escala de Discapacidad (WHO-DAS-S) diseñada y validada en español por la OMS, la encuesta incluyó un formulario de doce preguntas sobre seis dominios: comprensión y comunicación, capacidad para moverse en el entorno, cuidado personal, relaciones con otras personas, actividades de la vida diaria y participación en sociedad, para estimar limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de las personas independientemente de su diagnóstico médico (Rodríguez, y otros, 2009, págs. 168-9).

en proporciones más altas, mientras mayor la percepción de severidad. 38,8% de las personas refirió además no tener acceso a los equipos requeridos.

Estas tendencias se mantienen a juzgar por la información proveniente del *Registro de localización y caracterización de la población en condición de discapacidad*²⁰². Del último reporte (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013b) se tiene la siguiente información que no equivale a la población discapacitada del país sino al total de 1.062.917 personas registradas en el sistema a diciembre de 2013 (Tabla 3-5): i) una proporción mayor de mujeres que de hombres; ii) casi el 50% de la población tiene más de 60 años; iii) la mitad de las personas con alteraciones permanentes refiere dificultades en la movilidad que es la causa más frecuente de alteración permanente seguida de los problemas visuales, auditivos o del habla; iv) la discapacidad debida a enfermedad (del sistema nervioso, cardiorrespiratoria o metabólica) constituye una causa importante de discapacidad; y, v) existen personas que sufren más de una alteración permanente.

Tabla 3-5: Población discapacitada en el registro oficial según tipo de alteración permanente. Colombia, 2013

Tipo alteración permanente	No.	%
Movimiento cuerpo, brazos o piernas	534.213	50,3
Sistema nervioso	440.002	41,4
Ojos	423.346	39,8
Cardiorrespiratorio-defensas	308.121	29,0
Oídos	194.891	18,3
Voz y habla	186.467	17,5
Metabolismo-hormonas	159.220	15,0
Sistema genital y reproductivo	80.939	7,6
Piel	48.153	4,5
Demás órganos sentidos	35.286	3,3
Total alteraciones	2.410.638	
Personas con alteraciones/población total	1.062.917	2,3
Proporción mujeres	545.876	51,5
Proporción hombres	516.030	48,5
Proporción 60 y más años	500.736	47,1

Fuente: Con base en datos del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013b)

De este perfil se concluye que son grandes los retos para responder a las necesidades diversas de distintos grupos, pero lo que es quizá uno de los mayores desafíos, es cómo dar respuesta a la dependencia que trae aparejada la vejez con enfermedad y discapacidad y cuál es el 'pacto social' para atender las demandas actuales y futuras.

²⁰² Una ficha de registro electrónico de diligenciamiento voluntario a través de las secretarías departamentales de salud en la que la población informa sobre su tipo de discapacidad, problemas, necesidades y oportunidades. Iniciado en el año 2002 a cargo del Dane, desde noviembre de 2010 el registro fue asumido por el Ministerio de Salud y Protección Social, normativamente el ente rector del Sistema Nacional de Discapacidad.

3.3. El cuidado de la dependencia en los hogares

No existe información para conocer de manera precisa cómo se está realizando el cuidado de la dependencia que se deriva de los procesos demográficos y epidemiológicos señalados, aunque es conocido que atender la enfermedad, la vejez y la discapacidad hace parte de las labores de las familias.

En Colombia, el trabajo doméstico y de cuidado que se realiza en los hogares es fundamentalmente un asunto de mujeres y tiene la característica de ser no remunerado. En qué magnitud recae sobre las mujeres, cuáles son las diferencias entre hombres y mujeres en el tiempo invertido para cuidar, en qué tipo de actividades, cómo afecta la carga global de trabajo y cuál es la magnitud del aporte a la economía en su conjunto, son las variables principales a partir de las cuales las cifras oficiales reflejan la realidad sobre distribución del trabajo de los hogares entre actividades remuneradas y no remuneradas.

Según datos de la reciente Encuesta Nacional de Uso del Tiempo ENUT del Dane (2013b), una proporción importante de la población en edad de trabajar realiza actividades no remuneradas²⁰³ con importantes diferencias por sexo. De manera clara, el porcentaje de participación y el tiempo dedicado por las mujeres a las labores no pagas son significativamente mayores que los de los hombres (Tabla 3-6). Mientras el 90% de las mujeres realiza diariamente actividades de trabajo no incluido en la frontera de producción, el porcentaje de participación de ellos es 26 puntos porcentuales menos; y a su vez, mientras el 57% de los hombres realiza actividades remuneradas, en las mujeres el porcentaje es apenas 35%.

Tabla 3-6: Participación y tiempo diario promedio según sexo en grandes grupos de actividades, Colombia, 2012-2013.

Actividad	Hombres		Mujeres	
	%	Horas/min	%	Horas/min
Trabajo comprendido en el SCN	57,0	9:05	34,6	7:17
Trabajo no comprendido en el SCN	63,1	3:10	89,4	7:23

SCN: sistema de Cuentas Nacionales

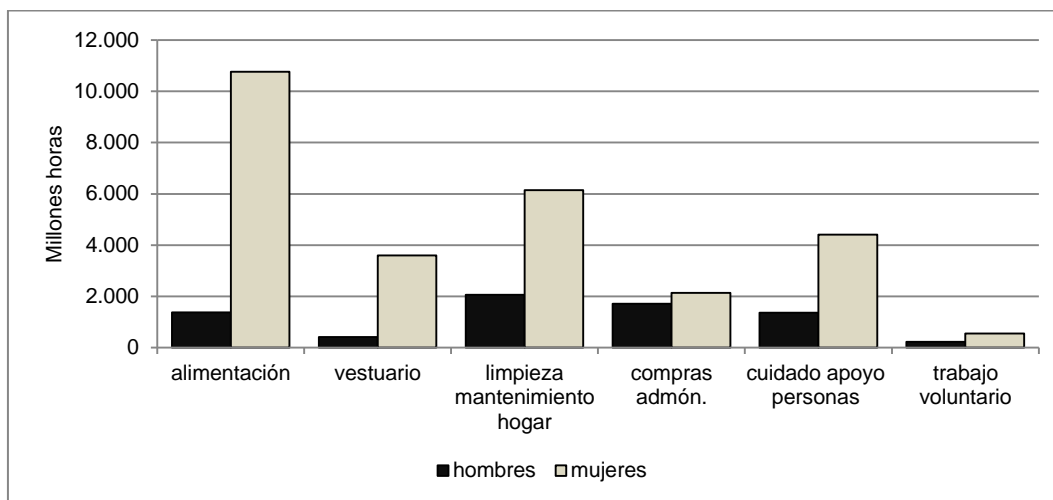
Fuente: Tomado de: Boletín de Prensa ENUT (DANE, 2013b).

Como se muestra en el Gráfico 3-12 (DANE, 2013c), si bien el mayor peso lo tienen los oficios del hogar incluidas las labores de preparación de alimentos, mantenimiento del vestuario y mantenimiento del hogar (70%), el cuidado de niños, ancianos y enfermos representa el 16,6% del tiempo total dedicado a las actividades no remuneradas, aunque

²⁰³ Descritas como trabajo no comprendido en el sistema de cuentas nacionales. Como se señala en el Boletín de prensa sobre los resultados de la ENUT de diciembre de 2013 (DANE, 2013b), la encuesta distingue dos tipos de actividades humanas: las de trabajo y las personales (estudio, actividades sociales, culturales y deportivas). Por trabajo se entiende toda actividad que puede delegarse y da lugar a un bien o servicio susceptible de intercambiarse en el mercado. El trabajo pertenece a dos grupos: el incluido en la frontera de producción y el que se encuentra por fuera. El primero incluye las actividades de producción de bienes y servicios para el mercado, el trabajo en producción de bienes para uso final de los propios hogares y actividades conexas como buscar trabajo y traslados relacionados con el trabajo incluido. Por fuera están las actividades de servicio doméstico y de cuidado (cuidado físico, al propio hogar, el trabajo voluntario directo e indirecto y actividades conexas) por las que no se percibe ingreso.

no se distribuyen equitativamente entre los dos sexos. Hay tareas típicamente femeninas como las domésticas de preparación de alimentos, limpieza, vestuario y asistencia a otras personas en las que la brecha entre hombres y mujeres es grande, no así en las actividades de compra y administración en las que el número de horas de los hombres es casi igual al tiempo invertido por las mujeres.

Gráfico 3-12: Distribución por sexo del tiempo en trabajo doméstico y de cuidados no remunerado (millones de horas), Colombia, 2012-2013.



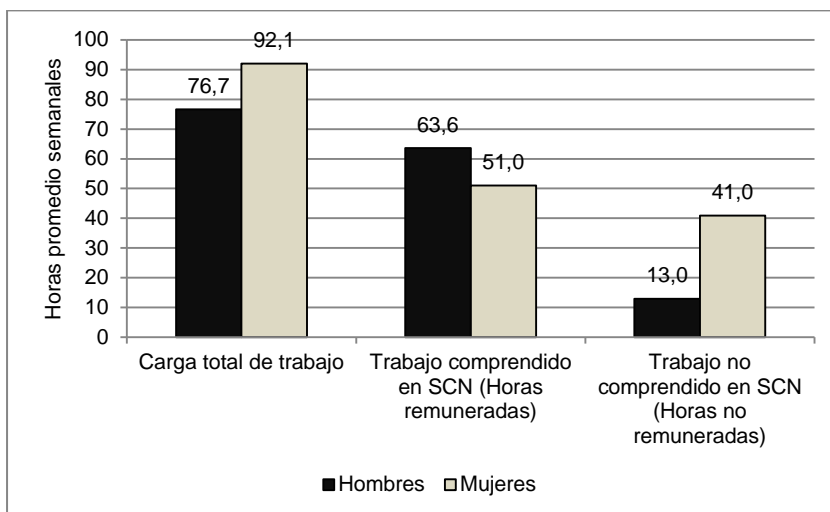
Fuente: Tomado de (DANE, 2013c) con base en Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2012-2013.

Lo notable es que resultado de la mayor dedicación en labores no pagas, la carga global de trabajo es superior en mujeres (DANE, 2013b). En el Gráfico 3-13 se aprecia que el tiempo promedio semanal en horas invertido por las mujeres triplica el tiempo destinado por los hombres, lo que explica que sumadas las actividades remuneradas y no remuneradas la carga de trabajo femenino sea superior en 15,4 horas.

Los datos reafirman una tendencia ya expresada en información previa a partir de la Gran Encuesta Integrada de Hogares - GEIH²⁰⁴ para el período entre 2007 y 2012 (DANE, 2011a), la cual se detalla en el Gráfico 3-14 y permite constatar varios hechos: i. Las mujeres realizan más actividades no remuneradas que los hombres, y a su vez, éstos más actividades remuneradas. ii. La proporción de hombres y mujeres que realizaron trabajo remunerado y no remunerado creció en el período, siendo similar el incremento de hombres con actividades no remuneradas que pasó de 55,2% a 66,0% (crecimiento del 19,6%) que el de mujeres en actividades remuneradas que pasó de 39,3% a 49,7% (crecimiento del 18,8%). iii. Como consecuencia de estos cambios, la brecha entre unos y otras en la participación en el trabajo no pago se ha hecho ligeramente menor, pasando de 29% a 27%.

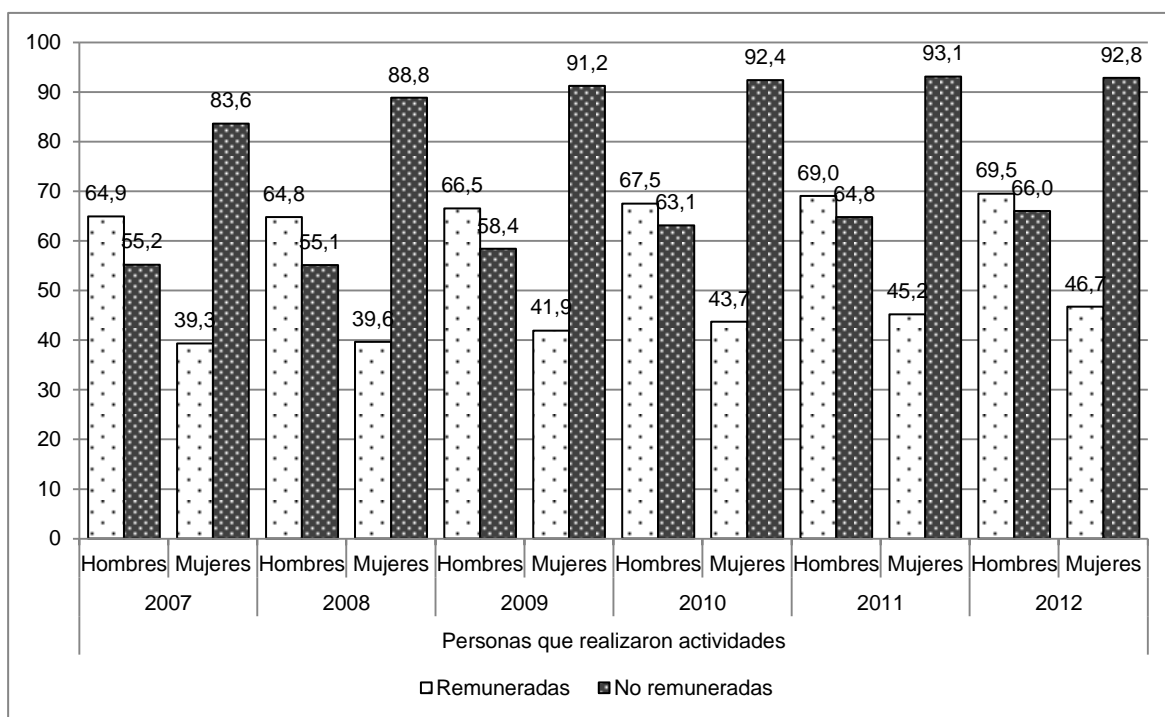
²⁰⁴ Sólo hasta el IV período de 2006 la encuesta que periódicamente se realiza a los hogares sobre distintos aspectos socioeconómicos, incluyó preguntas para medir el uso del tiempo.

Gráfico 3-13: Carga total de trabajo por sexo (horas semana), Colombia, 2012-2013.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos ENUT 2012-2013 (DANE, 2013b).

Gráfico 3-14: Personas en edad de trabajar (10 años y más) que realizaron actividades remuneradas y no remuneradas, Colombia, 2007-2012.

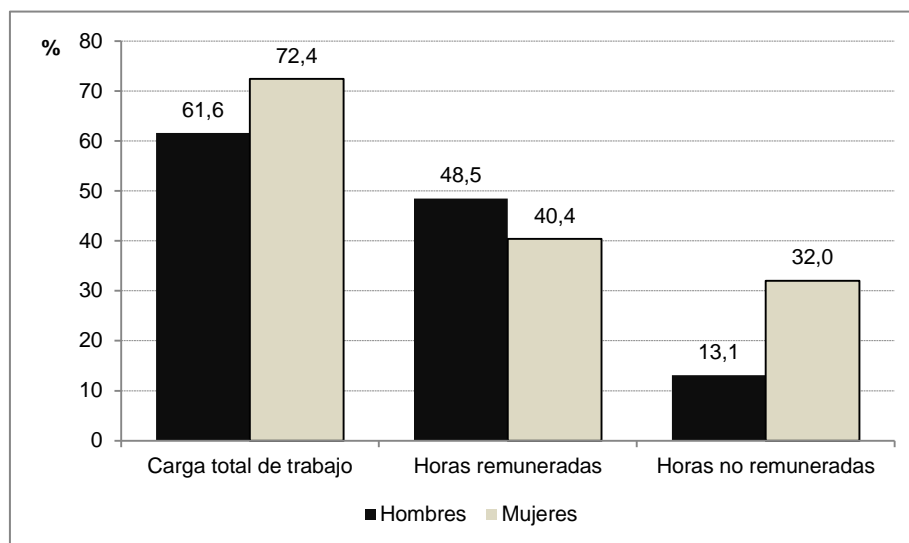


Fuente: Con base en datos de DANE (2011a) a partir de Gran Encuesta Integrada de Hogares GEIH²⁰⁵.

²⁰⁵ Actualización 2011 y 2012 con base en cálculos de Natalia Moreno, grupo técnico Dirección de Síntesis y Cuentas Nacionales, Dane.

Comportamiento similar ocurre con el tiempo promedio semanal que fue en el período 2007-2011 de 72,4 horas en mujeres y de 61,6 horas en hombres; es decir, que las mujeres trabajaron en promedio cerca de 11 horas más que los hombres como consecuencia del mayor tiempo en tareas no remuneradas (DANE, 2011a), casi tres veces el de los hombres (Gráfico 3-15), siendo mayor la proporción de mujeres que de hombres dedicadas a los oficios del hogar (65,7% vs. 55,4%) y al cuidado (29,2% frente a 27,2%).

Gráfico 3-15: Carga total de trabajo por sexo (horas semana), Colombia, promedio 2007-2011.



Fuente: Tomado de: DANE (2011a) con base en Gran Encuesta Integrada de Hogares 2007-2011.

La información de más de un quinquenio a partir de las dos fuentes del Dane aporta evidencias claras. En la carga total de trabajo las actividades remuneradas tienen un peso importante que no puede ser desestimado, y aunque en las últimas décadas las mujeres han conquistado espacios laborales a razón del crecimiento de su participación en las actividades remuneradas, y a la vez la proporción de hombres que realiza labores no remuneradas ha aumentado, el trabajo doméstico y de cuidado se distribuye desigualmente entre los sexos y sigue teniendo rostro de mujer.

Este panorama no es una realidad exclusivamente nacional. Datos de la (Cepal, 2010) a partir de encuestas de hogares en la región latinoamericana muestran que la carga total de trabajo es mayor en mujeres que en hombres en todos los países, por cuenta del predominio femenino en el trabajo no remunerado (Tabla 3-7).

En general la carga de trabajo de mujeres es más alta en Colombia que el promedio de la región, pero también es mayor el número de horas semanales que los hombres destinan al trabajo doméstico no remunerado (uno de los más altos) y que explica que la carga global de trabajo de los hombres sea igualmente mayor que el promedio regional. La comparación es más relevante aún al examinar el tiempo de trabajo remunerado, que tanto para mujeres como para hombres, es inferior al promedio de los países examinados.

Tabla 3-7: Tiempo total de trabajo y trabajo no remunerado por sexo, países seleccionados de América Latina, 2010

País	Tiempo de trabajo (horas/semana) ²⁰⁶					
	Tiempo total de trabajo		Trabajo doméstico no remunerado		Trabajo remunerado	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Argentina (2005)	74,9	77,0	11,9	23,1	63,0	53,9
Bolivia (2001)	75,6	82,6	23,1	35,7	52,5	46,9
Brasil (2008)	51,7	56,1	9,2	20,9	42,5	35,2
Chile (2008)	61,6	72,8	5,6	20,3	56,0	52,5
Colombia (2007)	73,5	86,9	25,4	44,9	48,1	42,0
Cuba-Habana	47,6	49,0	8,4	25,2	39,2	23,8
Costa Rica (2004)	82,6	96,6	18,9	42,0	63,7	54,6
Ecuador (2007)	87,2	107,5	39,1	67,1	48,1	40,4
Guatemala (2000)	75,6	89,6	18,2	42,0	57,4	47,6
México (2002)	58,5	81,7	9,4	42,4	49,1	39,3
Nicaragua (1998)	74,2	83,3	19,6	30,1	54,6	53,2
Uruguay (2007)	48,0	53,5	13,4	34,8	34,6	18,7
Promedio	67,6	78,1	16,9	35,7	50,7	42,3

Fuente: Adaptado de (Cepal, 2010).

Empero, los datos sobre carga global no parecen suficientes para dar cuenta de cómo se intersecta este orden de género basado en la división sexual del trabajo y generador de desigualdades con otros factores sociales. Dos análisis desagregados sobre el tema ampliarían el panorama.

Según el estudio de María Eugenia Villamizar (2011) con base en datos de 2007 y 2008 de la GEIH, existen importantes brechas entre hombres y mujeres en relación con el trabajo no remunerado en el porcentaje de participación en las actividades, el tiempo de dedicación y la carga global de trabajo según diferenciales urbano-rurales y condiciones socioeconómicas.

Por ejemplo, entre 2007 y 2008 la participación en actividades no remuneradas disminuyó para los hombres rurales en el período, pasando de 64,9% a 58,7%, en tanto en las mujeres aumentó de manera importante de 77,8% a 93,8% por cuenta de un incremento significativo en las actividades de cuidado de niños, mayores y personas enfermas o con discapacidad. Además, en 2008 las mujeres dedicaron 20 horas más que los hombres a las actividades no remuneradas, y como consecuencia, la carga total de trabajo fue significativamente superior en ellas en 11,8 horas, siendo la brecha en sectores rurales de 15,1 horas. Es decir, comparativamente la carga de trabajo no remunerado es en general mayor en los sectores rurales que el promedio nacional (ver Gráfico 3-14) tanto para hombres como para mujeres, pero en éstas es significativamente más alto.

²⁰⁶ En el caso de Argentina, Chile y Costa Rica las horas/día referidas en las fuentes se hicieron equivalentes a horas/semana.

Por otra parte, no estar ocupado/a aumenta el promedio de horas en actividades no remuneradas; aún en mujeres ocupadas la carga de trabajo doméstico es muy superior a la de los hombres ocupados; la carga de trabajo doméstico disminuye al aumentar los ingresos, aunque es siempre mayor en las mujeres; en hogares con personas dependientes (niños/as y mayores de 75 años) el tiempo dedicado por hombres y mujeres al trabajo remunerado es inferior y el dedicado al cuidado mucho mayor que en los demás hogares (Villamizar García-Herreros, 2011, págs. 38-46).

Con estos hallazgos la autora constata las inequidades de género en el uso y distribución del tiempo que se han venido señalando y llega a cuatro conclusiones principales: i) contrario a lo esperado, la incorporación de las mujeres al mercado laboral no ha traído consigo una redistribución de las actividades reproductivas al interior del hogar que siguen recayendo sobre las mujeres, configurando una carga adicional de trabajo; ii) con base en estereotipos y prejuicios socialmente construidos, existe una distribución asimétrica de responsabilidades y privilegios al interior de los hogares en detrimento de la mujer; iii) dado que el tiempo es un recurso limitado, la alta carga de trabajo de las mujeres restringe sus posibilidades de vinculación laboral, desarrollo profesional y personal y participación política; iv) las inequidades de género se agudizan o atenúan con otras inequidades sociales.

Por supuesto la economía del cuidado no compromete por igual a todas las mujeres. Un aporte en este sentido es el trabajo de Pineda (2011) a partir del análisis del mercado laboral con base en información de las mismas encuestas del Dane.

Según este investigador el trabajo reproductivo no remunerado recae principalmente sobre cuatro grupos: la “población económicamente inactiva” de mujeres que no participan en el mercado laboral, pertenecen en su gran mayoría a hogares de estratos bajos y presentan alta vulnerabilidad y dependencia económica; las trabajadoras del sector formal ocupadas en trabajos de baja remuneración en el sector servicios y de cuidado quienes acumulan carga laboral por cuenta de la doble jornada remunerada y no remunerada; trabajadoras independientes del sector informal de subsistencia (microempresa, negocio familiar, puesto de venta) y, empleadas en el servicio doméstico remunerado, un trabajo caracterizado por relaciones de servidumbre y explotación.

Lo que esto reafirma es otra realidad tras del trabajo no remunerado que también se ha mencionado y es el comportamiento de la carga de cuidado no remunerado según posición social de las mujeres. Pineda encuentra que las mujeres en más baja posición según su ocupación asumen el cuidado directamente o lo ofertan a mujeres en mejor situación que pueden comprarlo. Por eso en sus conclusiones, aboga por el reconocimiento y valoración de la economía del cuidado, pero recomienda que los análisis tendientes a su mayor visibilidad tengan en cuenta las características del mercado laboral, y en particular los contextos de informalidad en los que la división entre trabajo productivo y reproductivo no es tajante, “un fenómeno que está facilitando el cambio de identidades, roles y relaciones de poder entre los sexos en muchos hogares”, afirma (Pineda, 2011, pág. 154).

Pero, ¿qué tan importante es este trabajo doméstico y de cuidado para la economía?, y para el propósito de esta investigación, ¿qué tanto aporta al bienestar en materia de salud?

Los resultados de la cuenta satélite²⁰⁷ a partir de la ENUT (DANE, 2013d, págs. 22-23) muestran que las horas de trabajo no pago que invierten los hogares para su sostenimiento y el de la comunidad representan el 41.5% de la carga global de trabajo y equivalen al 19,6% del PIB total; un porcentaje sólo semejante al del sector financiero (20,4%), mayor que el de otras ramas principales de actividad económica como servicios (15,1%), manufactura (13,2%) y comercio (12,4%), y muy superior a las actividades de servicios educativos, domésticos, sociales y de salud de mercado que en conjunto alcanzan sólo el 5,4% del PIB. Es decir, pese a que el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado contribuye de manera importante a la economía, su realización y distribución es fuente de desigualdad entre los géneros en tanto recae fundamentalmente sobre las mujeres, en dimensiones tales que su aporte al bienestar es comparable con los principales rubros del circuito económico. Además, como lo afirma el DANE, en proporción a la participación de los hogares, la compensación en servicios sociales y de educación como porcentaje del PIB es insuficiente. Tabla 3-8. (DANE, 2014)

Es más, el trabajo de las mujeres representa el 79.4% del total de trabajo no remunerado, alrededor del 90% de las actividades de alimentación y mantenimiento de vestuario, más del 70% de las actividades de mantenimiento del hogar y de trabajo voluntario y el 76% de las actividades de cuidado de niños, ancianos, discapacitados y enfermos (Tabla 3-9). Una carga cuyo valor económico es equivalente al 15,6% del PIB.

Es decir, pese a que el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado contribuye de manera muy importante a la economía, su realización y distribución es fuente de desigualdad entre los géneros en tanto recae fundamentalmente sobre las mujeres, en dimensiones tales, que su aporte al bienestar es comparable con los principales rubros del circuito económico. Además, como lo afirma el DANE, en proporción a la participación de los hogares, la compensación en servicios sociales y de educación como porcentaje del PIB es insuficiente (2013d, pág. 24).

²⁰⁷ La Cuenta satélite de la Economía del cuidado tiene como objeto el reconocimiento del aporte al sistema económico del país de los servicios de cuidado (directos o indirectos) que se ofrecen y reciben por fuera de la esfera de mercado (para el propio hogar, otros hogares o la comunidad) y han sido tradicionalmente excluidos de las cuentas nacionales. Para su construcción se obtuvo primero información a través de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo ENUT 2012-2013 sobre el volumen de horas que la población dedica a actividades de trabajo doméstico y de cuidados no remunerado (TDCNR), agrupadas en seis funcionalidades de acuerdo con el tipo de servicios que se producen: alimentación, mantenimiento de vestuario, limpieza y mantenimiento del hogar, compras y administración del hogar, cuidado y apoyo de personas y trabajo voluntario. En un segundo momento, para la valoración económica se utilizó el método de costo de reemplazo, mediante el cual se seleccionaron el ingreso promedio por hora de trabajo de las ocupaciones que en el mercado proveen servicios de cuidado para cada una de las funcionalidades (generalistas para el trabajo doméstico y especialistas para el de cuidados). Finalmente, la valoración económica a precios del 2012 se obtuvo del producto entre las horas dedicadas al TDCNR y el costo de reemplazarlas en el mercado y su comparación con el PIB incluido en la frontera de producción (DANE, 2013c) (DANE, 2013d).

Tabla 3-8: Valor Agregado según ramas de actividad económica (miles de millones de pesos) y PIB, 2012²⁰⁸

Cuenta nacional/concepto	2012	%
Agricultura, ganadería, caza, silvicultura y pesca	38.368	6,3
Explotación de minas y canteras	73.343	12,1
Industrias manufactureras	79.973	13,2
Suministro de electricidad, gas y agua	22.399	3,7
Construcción	52.856	8,7
Comercio, reparación, restaurantes y hoteles	75.663	12,4
Transporte, almacenamiento y comunicaciones	38.018	6,3
Establecimientos financieros, seguros, servicios inmobiliarios y a empresas	123.852	20,4
Actividades de servicios sociales, comunales y personales	103.681	17,0
<i>Administración pública y defensa; seguridad social de afiliación obligatoria</i>	<i>(39.344)</i>	<i>(6,5)</i>
<i>Educación de mercado</i>	<i>(12.815)</i>	<i>(2,1)</i>
<i>Servicios sociales y de salud de mercado</i>	<i>(14.942)</i>	<i>(2,5)</i>
<i>Actividades de asociaciones, culturales, deportivas y otras de servicios de mercado</i>	<i>(11.805)</i>	<i>(1,9)</i>
<i>Hogares privados con servicio doméstico</i>	<i>(4.673)</i>	<i>(0,8)</i>
<i>Actividades de servicios de no mercado</i>	<i>(20.102)</i>	<i>(3,3)</i>
Subtotal valor agregado	608.153	100,0

Fuente: Adaptado de: Valor Agregado según ramas de actividad económica y PIB a precios constantes (DANE, 2014).

Tabla 3-9: Horas de trabajo doméstico y de cuidados no remunerado según tipo de actividad ENUT 2012-2013.

Actividad	Mujeres		Hombres		Total	
	Horas	%	Horas	%	Horas	%
Alimentación	10.766	88,7	1.376	11,3	12.142	34,9
Mantenimiento vestuario	3.597	89,6	418	10,4	4.015	11,6
Limpieza y mantenimiento hogar	6.139	74,8	2.063	25,2	8.202	23,6
Compras y administración	2.132	55,5	1.711	44,5	3.843	11,1
Cuidado y apoyo a personas	4.406	76,3	1.369	23,7	5.775	16,6
Trabajo voluntario	548	70,6	228	29,4	776	2,2
Total	27.588	79,4	7.165	20,6	34.753	100,0

Fuente: Adaptado de: Cuenta Satélite de economía del cuidado (DANE, 2013d, pág. 19).

²⁰⁸ El PIB puede analizarse desde el lado de la producción, de la demanda o de los ingresos. Desde el punto de vista de la oferta, equivale a la suma de valor agregado bruto de las unidades de producción que provienen de distintas actividades productivas o ramas de actividad, entendiendo por valor agregado el mayor valor en el proceso productivo que resulta de la combinación de factores. Los ingresos primarios del sistema de cuentas nacionales tienen como fuente el valor agregado, y se calcula como la diferencia entre la producción bruta y el consumo intermedio (valor de los bienes y servicios no durables que se incorporan en el proceso de producción para crear otros bienes y servicios) (DANE, 2013e)

Importa saber cuánto de esta carga de cuidado corresponde a la atención de la salud y la enfermedad, pero no existen hasta ahora datos ni indicadores que permitan conocer la magnitud de la producción doméstica de salud ni en qué proporción aporta a la economía, porque ninguna encuesta sectorial pregunta, o lo ha hecho, por el cuidado no remunerado de la salud, sólo por los mecanismos formales de acceso y financiamiento a los servicios dentro del sistema de aseguramiento. No obstante, algunos reportes de la ENUT (DANE, 2013b) (DANE, 2013d) pueden dar cuenta indirectamente de la situación.

Las actividades de cuidado a miembros del hogar corresponden al 16,6% del total del tiempo de trabajo no remunerado. Aunque los resultados preliminares no permiten diferenciar cuáles están directamente relacionadas con la atención de enfermos y discapacitados, el porcentaje incluye actividades de cuidado físico entre las que está suministrar medicamentos, hacer terapias o dar tratamiento a enfermedades, y actividades de apoyo como acompañar a citas médicas, odontológicas, urgencias, terapias u otras atenciones de salud. Si a esto se suman las actividades de compra o reclamación de medicamentos, pagos, gestión de citas y supervisión de trabajo doméstico que hacen parte de las de administración del hogar (11,1%), el porcentaje dentro del cual estarían comprendidas las actividades de asistencia en salud asciende a 27,7% (DANE, 2013d, pág. 19). Es decir, que el cuidado corresponde a algo más de la cuarta parte del total del tiempo de trabajo no remunerado.

Si bien la proporción de mujeres que realiza actividades no remuneradas es mayor que la de los hombres, existen diferencias según el tipo de actividad. Así, mientras las de cuidado físico y apoyo son realizadas en un 76,3% por mujeres, las de compras y administración del hogar son realizadas de manera casi paritaria por los dos sexos (55,5% por mujeres). Igual el tiempo dedicado al día, porque mientras las mujeres invierten en promedio 1:16 horas en actividades de cuidado y apoyo, los hombres solo destinan 38 minutos al día. En cambio, en las actividades de administración el tiempo promedio es alrededor de 50 minutos diarios en los dos sexos (DANE, 2013b, pág. 10).

Hipotéticamente, si se estimara a partir de estas agregaciones la contribución económica de las actividades propias del cuidado, el escenario es muy significativo. El porcentaje dentro del cual estarían las actividades relacionadas con el cuidado de la salud sería alrededor de 5,4% del total de 19,6% del PIB del TDCNR; y de ese, el aportado por las mujeres equivaldría a 4,3%. En pocas palabras, el cuidado de los hogares estaría aportando a la economía tanto como los servicios educativos y de salud de mercado, como se mostró en la Tabla 11. No obstante las cifras, se trata de hipótesis, medidas promedio o estimaciones indirectas con las que no se puede saber la magnitud en que la enfermedad y la discapacidad demandan cuidado, por lo que conocer el peso de la producción doméstica de salud, la distribución por sexo al interior de los hogares, el peso de su contribución a la economía, analizar los factores que lo determinan y estimar las demandas potenciales son tareas necesarias para la toma de decisiones.

Ilustrativas en este sentido son las experiencias de España y Uruguay para enfrentar la denominada “crisis del cuidado”, que no es otra cosa que el desequilibrio entre una mayor demanda debida a la dependencia por los cambios demográficos y epidemiológicos y a la vez una oferta reducida producto de los cambios en la estructura y dinámica familiar y la mayor incorporación de la mujeres al mercado laboral.

Partiendo de caracterizar los aspectos demográficos y perfiles de la dependencia y los recursos disponibles para darle respuesta incluido el “apoyo informal” a partir de

proyecciones demográficas, encuestas de hogares de uso del tiempo, encuestas de empleo, escalas de previsión de demanda de cuidados, cuentas satélite e inventarios de políticas y recursos²⁰⁹, estas naciones han emprendido reformas de sus sistemas de protección social tendientes a incorporar “el derecho universal a los servicios sociales a las personas que sufren situaciones de dependencia” y la protección de sus familias como cuarto pilar del Estado de Bienestar en España (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004; Red Género y Familia, 2009, pág. 16) o la creación del Sistema Nacional de Cuidado en Uruguay “para brindar atención directa a las personas y familias en el cuidado” de los miembros en situación de dependencia (FIIAPP, 2012, pág. 4).

Resultaría una gran simpleza reducir el largo proceso vivido y el contexto político en que ha sido posible alcanzar estos logros a una relación directa y automática entre medición/valoración y formulación de políticas, pero lo que se quiere resaltar es el aporte de las evidencias al debate político y a la necesaria toma de decisiones.

3.4. Síntesis analítica

Si algo dejan en claro los datos e indicadores acerca de los cambios y proyecciones en la dinámica poblacional y sus efectos sobre la prevalencia de ciertas enfermedades, causas de muerte y discapacidad, es que en el país coexisten necesidades y demandas de distintas generaciones que es necesario atender. Hay una población joven que sigue y seguirá requiriendo cuidado en salud y servicios sociales, una población adulta sobre la que recae el peso de las condiciones crónicas y las lesiones que presiona por más y mejores servicios de salud, y una población vieja con necesidades sanitarias y demandas de asistencia de largo plazo que se acrecentará.

Este panorama no es una realidad exclusivamente nacional. En América Latina el envejecimiento viene siendo un fenómeno acelerado mucho más rápido que el vivido por los países avanzados (Bertranou, 2008; Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011) y también predominan en el perfil de salud las condiciones crónicas y degenerativas causantes de mortalidad prematura y discapacidad, como ocurre a escala global (Wang, y otros, 2012). Concomitantemente, la dependencia y fragilidad debidas a la enfermedad han aumentado y con ellas la presión sobre los servicios sociales y los hogares (CEPAL, 2013).

Según afirma Celade, estos procesos en la región ocurren en un escenario de restricciones de la oferta de bienes y servicios indispensables para responder a las particulares y crecientes demandas de seguridad económica, protección social, vivienda y atención en salud (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE, 2011), lo cual podría explicar el que las familias, como sustituto o como complemento, hayan terminado por cubrir una buena parte de las necesidades. Porque lo cierto es que en aquellas naciones en las que existen mayores niveles de protección social a través de sistemas públicos amplios y no de mercado como Argentina, Brasil, Cuba y Uruguay, con políticas más claras hacia las familias, menor desempleo, mayor seguridad del trabajo y un gasto social más elevado, la carga doméstica es menor (CEPAL, 2012).

²⁰⁹ Para ampliar sobre estos aspectos metodológicos e instrumentos de política pueden consultarse: el Libro Blanco de la dependencia en España (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004); los trabajos de Durán sobre demandas de la dependencia (Durán M. , 2006) y demandas sanitarias (Durán M. , 2004); los análisis sobre el trabajo no remunerado y la dependencia en Uruguay (UNIFEM, 2009)

No obstante, igual que ocurre en Colombia, en la región latinoamericana la atención que se prodiga en los hogares, con alta o baja carga, es un trabajo no remunerado y tiene adscripción de género, conforme lo reporta la Cepal (2010c) a partir de encuestas de uso del tiempo que revelan la distribución inequitativa de las labores domésticas no pagas por el predominio de la participación femenina, de la cual se desprende que la carga total de trabajo, remunerada y no remunerada, sea mayor en las mujeres.

Lo inquietante de este horizonte es que existiendo una demanda potencial futura no estimada aún de cuidado de la salud, de mantenerse las condiciones de hoy, significaría un incremento de la carga para los hogares y la profundización de las desigualdades en la distribución por sexo del trabajo no remunerado, en detrimento de las condiciones de vida y el bienestar de las mujeres. Una situación inaceptable que obliga a repensar la protección social definiendo claramente cuál es el papel del sistema de salud, sus sectores e instituciones y el papel de las familias y comunidades en el cuidado de la salud y la dependencia, para diseñar una respuesta a las necesidades sin que el reparto de las tareas de asistencia constituya un factor de inequidad. De allí que la medición de esa demanda potencial, la valoración de la magnitud de la producción doméstica de cuidado de salud y su aporte a la economía resulten pasos indispensables en la vía de formular políticas de reconocimiento y redistributivas que por fin atiendan esta dimensión hasta ahora invisible de la equidad sanitaria (García Sáinz, 2002).

En este sentido un importante avance es la ley 1413 de 2010 de economía del cuidado²¹⁰ orientada a la medición y valoración económica del trabajo no pago que realizan los hogares a partir de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2012-2013 (DANE, 2011a), como evidencia para la formulación de políticas. En ausencia de información sectorial, la ENUT es una oportunidad inmejorable para estimar las necesidades de atención a partir de las variables sobre el diagnóstico de dolencias crónicas (enfermedades respiratorias crónicas, cardiovasculares, digestivas, osteo-musculares, mentales y neurológicas, insuficiencia renal, diabetes, tumores malignos y epilepsia) y de distintos grados de limitación o dependencia para realizar actividades de la vida diaria; tipo de actividades de cuidado de la salud en términos de tratamientos, terapias, suministro de medicamentos, rehabilitación y enlace con el sistema; simultaneidad de tareas de cuidado de la salud con otros cuidados y labores domésticas; afiliación a salud, beneficios de educación, protección social y actividades comunitarias o de voluntariado.

Dependiendo de los resultados en términos de representatividad, podría valorarse quiénes en el hogar cuidan la salud según condiciones socio-económicas, quiénes pagan por el cuidado y por qué tipo de cuidados, carga de cuidado según grado de dependencia, y consecuencias y compensaciones por el tiempo invertido en cuidar la salud en términos de empleo, enrolamiento educativo y uso del tiempo libre. En todo caso, construir la cuenta satélite para medir la equivalencia con el PIB del aporte de la producción de salud en los hogares requeriría una indagación más profunda en el futuro.

Si bien la Encuesta es útil para medir la repartición de tareas al interior del hogar, es limitada para conocer la distribución de la carga por el cuidado entre el Estado, el mercado y las familias. Permite constatar cómo se ocupa el tiempo, pero no las razones para ello. De hecho, no incluye variables que permitan aproximarse a conocer la oferta de servicios

²¹⁰ Ley 1413 "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". (16 de noviembre de 2010). *Diario Oficial* (47.890).

o los beneficios garantizados. Así por ejemplo, se pregunta si las personas que estuvieron enfermas recibieron atención en salud, pero no se indaga las razones por las que no lo hicieron o por qué los niños/as no asisten al jardín o colegio; respuestas que podrían orientar sobre los límites de la protección social y de salud para responder a las diversas necesidades de los grupos poblacionales y garantizar sus derechos.

Es por esto que construir un panorama más comprensivo de la carga de cuidado de la salud en el país, requiere avanzar en metodologías para estimar la demanda potencial de cuidado sanitario, complementar las mediciones sobre uso del tiempo con el análisis de las experiencias y vivencias de quienes cuidan, las formas y justificaciones de la distribución de responsabilidades, recursos y compensaciones por esa labor al interior de las familias, y el examen del papel de las políticas sociales, sus estrategias y programas, para mostrar la articulación entre la carga pública y privada por el cuidado y la equidad de género, con el fin de orientar la construcción de sistemas y políticas públicas que permitan superar esta inequidad social acumulada.

4. El cuidado y quienes cuidan en las normas, políticas y programas de salud, 1993-2013

Frente al panorama descrito de sobrecarga, desigualdad y de incremento potencial de requerimientos de cuidado, la pregunta obvia es por la respuesta del Estado. Es decir, qué tanto las políticas y programas atienden las necesidades y demandas, reconocen el trabajo de cuidado y a quienes lo realizan o favorecen la articulación entre el indispensable trabajo doméstico y el trabajo remunerado. Pero sobre todo, examinar si toman efectivamente en consideración las inequidades de género en la producción doméstica de salud, o por el contrario, contribuyen a su profundización.

Cuidar demanda tiempo y recursos, de tal manera que la existencia de normas, servicios y recursos materializa las condiciones para la prestación de los cuidados y define en la práctica cómo se distribuye la carga entre el Estado, el mercado y los hogares, y al interior de las familias.

Para dar cuenta de estos asuntos, este capítulo presenta los límites y posibilidades del sistema de aseguramiento en salud y de algunos programas de protección social para garantizar el derecho a la prestación de servicios de salud, y discute su papel tanto para contribuir a disminuir las inequidades que se derivan de la desigual distribución de costos, responsabilidades y compensaciones entre los distintos ámbitos de producción de bienestar en la sociedad, como para compensar o disminuir la desigual distribución por sexo en la producción doméstica de salud. Se examinan tanto las normas, políticas y programas que protegen a quienes requieren atención de su salud, como el marco legal y político para el reconocimiento, valoración y recompensa de la labor de cuidar, y cuidar la salud, en los hogares.

4.1. Rasgos principales del sistema colombiano de salud

Comprender el funcionamiento del sistema de salud vigente en materia de cumplimiento del derecho a la atención en salud y de reconocimiento de los hogares al cuidado, requiere remontarse a la creación del sistema de seguridad social en salud que instaura una nueva orientación para las políticas sanitarias en Colombia.

Con la ley 100 de 1993²¹¹ se crea el Sistema de Seguridad Social Integral como un mecanismo de ordenamiento de la seguridad social para garantizar los derechos de las personas a la protección de las contingencias que afectan su bienestar, calidad de vida y dignidad humana (Art. 1) en materia de protección económica por razón del trabajo (pensión y riesgos profesionales), ampliación de cobertura y garantía del acceso a las prestaciones de salud y definición de servicios sociales complementarios dirigidos fundamentalmente a la población adulta mayor en extrema pobreza (Art. 5).

El Sistema General de Seguridad Social en Salud en particular, unifica las instituciones, recursos, normas, formas de organización y funcionamiento que regulan “el servicio público esencial de salud” para garantizar el acceso a los servicios de salud a toda la población (Art. 152), presentado al momento de su formulación como la estrategia nacional para responder al compromiso de Salud para Todos en el año 2000 declarado por la Organización Mundial de la Salud (Ministerio de Salud, 1994, pág. 7).

Este sistema de salud definido por la ley 100 se concibe como un modelo de aseguramiento fundamentado en mecanismos de mercado y en un nuevo papel regulador del Estado, el cual propone relaciones competitivas entre agentes públicos y privados por la administración de los fondos del seguro a través de la figura de las Empresas Promotoras de Salud EPS, descentralización y autonomía de las unidades oferentes (las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS), novedosos mecanismos de pago y contratación, libre elección del usuario y facilidades de acceso a un conjunto de beneficios representados en servicios preventivos y servicios clínicos esenciales (Art. 156).

Se trata de un modelo organizacional y financiero de competencia regulada en el que el Estado se retira de la atención directa de la población y concentra sus recursos en los grupos menos favorecidos de la sociedad (pobres declarados) para incorporarlos al mercado a través de un subsidio a la demanda, en tanto el resto de la población lo hace a través de cotizaciones o compra de servicios o seguros privados, y tiene como justificación mejorar las condiciones de salud de los colombianos enfrentando el reto de resolver tanto la ineficiencia como la inequidad del hasta entonces vigente Sistema Nacional de Salud creado en los años setenta. Ideas que el ministro de salud de la época, Juan Luis Londoño, resume así:

La ley de seguridad social revolucionará la forma como los colombianos obtienen su atención en salud. El viejo modelo de asistencia pública, donde los hospitales viejos y desvencijados que existen atendían, en enormes condiciones de pobreza, apenas las urgencias y enfermedades más graves, será reemplazado por un modelo de seguridad social donde la gente tendrá mucha mayor capacidad de decisión de escoger sus prestadores de servicios. Habremos de cubrir las contingencias en forma integral, y lo haremos en el marco que ya hemos ensayado con éxito en otras esferas de la economía: la competencia. (...) La competencia, aquella fuerza insustituible de progreso económico y social, llegará con esta Ley al campo de la salud (Ministerio de Salud, 1994, pág. 7).

En realidad la ley 100 concreta en el sector salud las tendencias mercantilistas y privatizadoras de la cuestión social promovidas desde los años setenta por la banca multilateral, en particular el Banco Mundial, en el marco de un modelo de desarrollo “alternativo” al intervencionismo estatal, el modelo neoliberal. Un esquema basado en libre juego de las fuerzas del mercado, la iniciativa privada y la libre competencia que redimensiona las

²¹¹ Ley 100 de 1993, *Ob. Cit.*

relaciones Estado-mercado-familias en la producción y entrega de bienes y servicios y presume que el bienestar social es en últimas el resultado del crecimiento económico a largo plazo. En este nuevo marco se promueve la reforma del sistema de salud orientada a la focalización del gasto público en los pobres y vulnerables, la búsqueda de la eficiencia y el mejoramiento de la calidad en la gestión institucional a través de la competencia en el mercado libre y la autofinanciación (Hernández M., 2003; Hernández & Vega, 2001; Navarro, 1990; Sáenz, 1992).

Estos cambios, tienen como antecedentes la expedición de la ley 10 de 1990 mediante la cual se reorganiza el Sistema Nacional de Salud²¹², y los contenidos de la Constitución Nacional de 1991²¹³ que conjuga principios del Estado benefactor junto con otros de corte neoliberal, y a la vez que da al Estado la responsabilidad por lo social, abre la puerta para que los particulares, en su representación y mediante concesión, respondan por los componentes del bienestar.

Entre los derechos sociales, económicos y culturales de que trata el capítulo 2 del Título II sobre derechos, garantías y deberes, en la Constitución se declara la seguridad social un derecho (Art. 48), y junto con la atención en salud y el saneamiento ambiental (Art. 49), servicios públicos de carácter obligatorio regulados y controlados por el Estado orientados a garantizar a todas las personas el acceso a los servicios de promoción de la salud y la prevención, protección y recuperación de la enfermedad. Preceptos que se institucionalizan con la reforma de 1993.

Para cumplir la finalidad de universalizar la cobertura y garantizar el acceso equitativo a los servicios de salud, la ley 100 crea dos regímenes de afiliación según la capacidad de pago de las personas. El régimen contributivo para los trabajadores del sector formal de la economía, empleados públicos y trabajadores independientes con capacidad de pagar la cotización de un porcentaje de su salario o sus ingresos. El régimen subsidiado para la población “pobre y vulnerable sin capacidad de pago” de zonas rurales y urbanas, con particular énfasis en las madres gestantes y lactantes, mujeres cabeza de familia, madres comunitarias, menores de un año, mayores de 65 años, discapacitados, trabajadores rurales, artistas y artesanos (Art. 157, numerales A1 y A3), identificados como merecedores de los subsidios estatales según sus ingresos, estado de salud, características de la vivienda, tamaño de la familia y ubicación geográfica (Art. 213), a través del Sistema de Selección de Beneficiarios de Subsidios Estatales Sisben. Transitoriamente, hasta el año 2001, establece la categoría de participantes vinculados como aquellos que no cumpliendo los criterios de carencia de medios para beneficiarse de los subsidios ni teniendo capacidad para el pago de la cotización en el régimen contributivo, deben recibir atención en las instituciones públicas del sector (Art. 157, numeral B).

En función del principio de equidad entendido como el acceso a los servicios de salud de igual calidad para toda la población independientemente de su capacidad de pago (Art. 153, numeral 1), la norma establece un paquete mínimo de beneficios para la protección integral definido en función de una combinación de técnicas de costo-efectividad y crite-

²¹² La ley 10 de 1990 delimita el alcance de las responsabilidades del Estado en materia de salud mediante la descentralización de los servicios, estimulando la participación de la empresa privada en la prestación de los servicios y haciendo énfasis en la eficiencia en la gestión institucional. Ver: Ley 10 "Por la cual se reorganiza el Sistema Nacional de Salud y se dictan otras disposiciones". (10 de enero de 1990). *Diario Oficial* (39.137).

²¹³ Constitución Política de Colombia. (20 de julio de 1991). *Gaceta Constitucional* (116).

rios demográficos, epidemiológicos (carga de enfermedad según edad y sexo), características regionales y condiciones financieras del sistema (Art. 162), restringido al nivel primario de los cuidados médicos para los afiliados al régimen subsidiado durante la etapa de transición.

Define además mecanismos de solidaridad en el financiamiento de los servicios mediante la contribución de un punto porcentual de los aportes de las personas del régimen contributivo para el régimen subsidiado, quienes en el futuro deberían descargar al Estado de sus obligaciones financieras, bajo el supuesto que el crecimiento de la economía y el empleo permitiría a la mayoría de la población pagar los aportes, disminuyendo la demanda de recursos públicos²¹⁴ (Hernández & Vega, 2001).

La eficiencia en el desempeño, definida como la mejor utilización de los recursos disponibles (Art. 2, numeral a), es un principio central del sistema. Modelos de gestión para el aumento de la productividad y el control de costos, técnicas gerenciales de control de factores de riesgo, sofisticados mecanismos de pago y contratación, instrumentos para la asignación de subsidios y técnicas de costo-eficiencia, costo-efectividad y costo-beneficio para el diseño de los planes de salud y la asignación de recursos, son algunas de las herramientas incorporadas en el sistema para cumplir este propósito.

Luego de dos décadas de implementación, existe abundante evidencia acumulada para mostrar que se han incumplido las previsiones macroeconómicas, y pese al aumento de la cobertura del aseguramiento -a expensas fundamentalmente del régimen subsidiado- y el incremento muy significativo de recursos, grandes grupos de la población permanecen excluidos de los beneficios sanitarios, mientras muchos de los agentes del sistema han engordado sus ganancias (Abadía & Oviedo, 2009; Hernández M., 2003; Hernández & Vega, 2000; Vega, Hernández, & Torres, 2003; Rodríguez, y otros, 2007).

Múltiples barreras de acceso a los servicios, poca integralidad de las acciones, fragmentación de la atención y mantenimiento de paquetes diferenciales de prestaciones en detrimento de los pobres impuestas por los intermediarios del aseguramiento, son algunos de los problemas identificados, que muestran que este esquema de Estado mínimo y relaciones de mercado, obsesionado con la competencia y la eficiencia, guiado por el lucro de los intereses privados, es incompatible con la garantía de la universalidad del acceso, la equitativa distribución de los recursos y la necesaria atención diferencial para quienes más servicios demandan por sus condiciones de vulnerabilidad o carga de enfermedad (Abadía & Oviedo, 2009; Agudelo, et al., 2011; Hernández, Cardona, & Yepes, 2005; Fresneda, 2012; Hernández & Torres, 2010; Hernández & Vega, 2001; Yepes, et al., 2010; Useche, 2008)

²¹⁴ Entre los argumentos que sirvieron de justificación a la reforma, los ministerios de Salud y Hacienda proyectaban un aumento de los ingresos de trabajadores asalariados e independientes derivado del crecimiento en el empleo asalariado del 3.5% anual y del empleo independiente del 2.1%, los cuales, junto con un crecimiento proyectado de la economía del 5% o superior, serían el escenario favorable para el desarrollo de la seguridad social, al punto de estimar que terminada la década el 70% de la población tendría capacidad de pagar la cotización al régimen contributivo contribuyendo solidariamente al financiamiento del régimen subsidiado para el 30% restante, y disminuyendo el gasto público Ministerio de Salud, 1994. La reforma a la seguridad social en salud. Antecedentes y resultados, citado por (Hernández & Vega, 2001, págs. 60-61).

La contradicción entre el bienestar y el negocio puede explicar la profusa reglamentación desarrollada durante su vigencia y los varios intentos de perfeccionamiento materializados en nuevas leyes²¹⁵ las cuales, antes que reformas de fondo, han reiterado y profundizado el modelo de mercado, intermediación con competencia regulada y ganancia.

Esta lógica que domina las relaciones y limita los alcances del sistema de salud no es exclusiva del sector, sino reflejo de una concepción sobre la cuestión social que sustituye las formas tradicionales y universales de protección propias del Estado de bienestar, por una noción centrada en el subsidio a la demanda de los pobres. Noción que desde hace más de una década es presentada y agenciada por el Banco Mundial como un marco de protección social que da salida a la ineficiencia del intervencionismo estatal (Hernández, y otros, 2008; Hernández & Vega, 2001).

Basada en el Manejo Social del Riesgo MSR (Holzmann & Jorgensen, 2000), la nueva política social redefine las estrategias, niveles de formalidad y actores para el manejo de los riesgos (financieros, no epidemiológicos o sociales) y tiene como objetivo asistir a los más pobres para ayudarles a superar las amenazas naturales y sociales que les impiden participar de la vida productiva, procurarse los bienes y servicios necesarios para su supervivencia y salir de la pobreza (Bazzani, et al., 2011; Hernández, et al., 2008; Rodríguez Salazar, 2011).

El ideario del MSR es recogido ampliamente en la normativa nacional a través de los documentos Conpes 3144 de 2001²¹⁶ y 3187 de 2002²¹⁷, los cuales proponen la creación y desarrollo de un Sistema Social de Riesgo, cuyo objetivo es:

(...) articular y flexibilizar la oferta de programas sociales del Estado y fortalecer su capacidad de prevenir, mitigar y contribuir a superar los riesgos resultantes de las recesiones económicas. El SSR busca asistir a la población más vulnerable en la satisfacción de necesidades objetivas durante períodos recesivos de la economía, de tal manera que no se compromete su capital físico y humano²¹⁸ (pág. 3).

Con la instauración del Sistema Social de Riesgo y el Fondo de Equilibrio y Protección Social como el mecanismo de financiación, la política social colombiana se orienta principalmente a compensar las consecuencias de las decisiones económicas, siguiendo la directriz de focalizar el gasto público en los más pobres ofreciéndoles servicios sociales básicos, subsidios y programas de emergencia, para que los efectos de la recesión “no

²¹⁵ Ver leyes 1122 de 2007, *Ob. Cit.*; 1438 de 2011, *Ob. Cit.*; y Proyecto de Ley Estatutaria No. 209 Senado y 267 Cámara “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”. Texto conciliado y aprobado en junio 20 de 2013 y publicado en la *Gaceta del Congreso (712)* del 12 de septiembre de 2013. El proyecto fue sometido a control por parte de la Corte Constitucional, y declarado constitucional en la Sentencia C-313 de mayo de 2014 y Auto 377 de 2014, publicado en *Gaceta del Congreso 15* de febrero 5 de 2015. Finalmente fue sancionado como Ley Estatutaria 1751 “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”. (16 de febrero de 2015). *Gaceta del Congreso (56)*.

²¹⁶ Departamento Nacional de Planeación. (6 de diciembre de 2001). Documento Conpes 3144 DNP-GIE-PE-DDS. Creación del Sistema Social de Riesgo y Fondo de Protección Social. Bogotá.

²¹⁷ Departamento Nacional de Planeación. (31 de julio de 2002). Documento Conpes 3187 DNP-PE-DDS-Minhacienda. Desarrollo institucional del Sistema Social de Riesgo y del Fondo de Equilibrio y Protección Social. Bogotá.

²¹⁸ Documento Conpes 3144 de 2001, *Ob. Cit.*

comprometan el capital humano acumulado, y que se mantengan las inversiones de los hogares en salud y educación, cruciales para el crecimiento futuro”²¹⁹ (pág. 2). El diseño institucional para estos propósitos se concreta con la creación del Sistema de Protección Social mediante la ley 789 de 2002²²⁰.

La salud es vista como una estrategia principal para la prevención (salud pública), mitigación (aseguramiento, financiamiento, planeación) y superación (calidad de servicios y promoción social) de los riesgos, tal como se especifica en el Programa Nacional de Salud 2002-2006 (Ministerio de la Protección Social, 2003, págs. 21-22), aclarando que no es sólo una responsabilidad gubernamental, sino que en ella deben concurrir activamente el mercado y la comunidad (sistemas informales es el término), en un marco de participación activa y solidaria contribución.

Es en este marco dominado por relaciones de mercado que hace de la protección social y la protección en salud apenas complemento en materia de bienestar, que se examinan las normas y decisiones sobre cómo en el país se protege la salud y qué tanto se visibiliza y atiende la producción doméstica, para tener un panorama más completo de la garantía del derecho a la atención, al cuidado y la equidad sanitaria.

4.2. Atender la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento. ¿Qué de las normas y políticas protege la salud y disminuye la carga de cuidado de los hogares?

La política de salud pública materializada en el Plan decenal 2012-2021 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013) hace del envejecimiento, el control de las enfermedades crónicas y la discapacidad dimensiones prioritarias, en reconocimiento de los efectos que estas transformaciones y características de la dinámica poblacional tienen para la calidad de vida, el desarrollo económico y la sostenibilidad del sistema de salud, profundizando y ampliando los marcos, valores, objetivos y líneas de acción inicialmente formulados en el Plan Nacional de Salud Pública²²¹ reglamentario de la ley 1122 de 2007²²².

En materia de condiciones crónicas prevalentes, el énfasis del plan de 2012 es disminuir la carga de enfermedad evitable mediante acciones preventivas sobre los factores de riesgo y el mejoramiento de la capacidad de respuesta de los servicios de salud para garantizar acceso efectivo, oportunidad, continuidad, integralidad y calidad de la atención (págs. 92-95). Igual orientación para la prevención y atención integral de trastornos mentales, con acento en la atención sicosocial (págs. 101-3).

El envejecimiento (págs. 140-5) y la discapacidad (págs. 150-5) son denominadas “dimensiones transversales”, que no son otra cosa que el necesario enfoque diferencial

²¹⁹ Documento Conpes 3187 de 2002, *Ob. Cit.*

²²⁰ Ley 789 "Por la cual se dictan normas para apoyar el empleo y ampliar la protección social y se modifican algunos artículos del Código Sustantivo de Trabajo". (27 de diciembre de 2002). *Diario Oficial (45.046)*.

²²¹ Ministerio de la Protección Social. (10 de agosto de 2007). Decreto 3039 "Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010".

²²² Ley 1122 de 2007, *Ob. Cit.*

para enfrentar la vulnerabilidad poblacional asociada a distintas formas y contextos de discriminación o estigmatización como género, etnia, generación, discapacidad y violencia. Las consignas principales: promover el envejecimiento activo y saludable aprovechando los pocos años de bono demográfico que le quedan al país y promover la inclusión de las personas con discapacidad.

La atención integral pasa por el diseño de protocolos y guías de manejo para las causas prevalentes de morbilidad y mortalidad, fortalecimiento de la institucionalidad para el adulto mayor, adecuación de la oferta de rehabilitación para la población con discapacidad, vigilancia y fortalecimiento de los servicios sociales de protección y promoción social (inventario, registro y estándares de calidad) y desarrollo de programas de asistencia social. Es decir, allende las acciones propias del sector salud, la atención de la cronicidad, la discapacidad y el envejecimiento se prevé en un marco de promoción social y acción intersectorial en el que las familias entran a ser contraparte importante de las intervenciones.

Esta retórica integral, poblacional e intersectorial sobre la atención no ha sido la experiencia general desde la implementación del sistema de seguridad social en salud. Por el contrario, en materia de provisión ha predominado un enfoque curativo e individual de la enfermedad, y para ciertas condiciones, los contenidos en las normas resultan paradójicos e incluso contradictorios con otras disposiciones para la protección de grupos de la población con condiciones particulares de vulnerabilidad. Por eso esta sección recorre las principales normas sobre los beneficios garantizados por el sistema, los mecanismos para su definición y las prestaciones “especiales” según problema o criterio poblacional.

4.2.1. Beneficios garantizados en los planes de salud

La ley 100 de 1993 define que “Todos los afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud recibirán un plan integral de la salud, con atención preventiva, médico-quirúrgica y medicamentos esenciales denominado el Plan Obligatorio de Salud” (Art. 156, numeral c), pero de entrada establece paquetes diferenciales de beneficios entre regímenes, con la promesa de su equiparación en el año 2001. Así, para los asegurados contributivos el POS es equivalente a las protecciones de enfermedad general y maternidad amparadas para los seguros sociales obligatorios según el Decreto Ley 1650 de 1977²²³, mientras para los afiliados subsidiados es apenas el 50% de los servicios de primer nivel del régimen contributivo y la vocación de ampliarlo progresivamente incluyendo los servicios de segundo y tercer nivel (Art. 162). Exceptuada de esta limitación está la atención de las mujeres gestantes y los menores de un año (Art. 166), con la novedad que las mujeres del régimen subsidiado serán además beneficiarias de subsidios alimentarios (en especie), con cargo y conforme los programas del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF. La cobertura se prevé familiar con extensión al compañero o compañera de la persona afiliada (o en su defecto los padres), los hijos menores de 18 años, los mayores de esas edad con incapacidad permanente y los mayores de 18 pero menores de 25 años estudiantes y dependientes.

Para atender al propósito de igualación se crea el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud CNSSS como el ente responsable de la actualización de los planes (art. 171 y

²²³ Presidencia de la República. (18 de julio de 1977). Decreto Ley 1650 "Por el cual se determinan el régimen y la administración de los seguros sociales obligatorios, y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (34.840).

172) y del valor que se reconoce por la prestación y administración de los beneficios que otorgan, denominado Unidad de Pago por Capitación UPC (Art. 182).

La primera definición del POS se produce en 1994 con los acuerdos 08 y 09 del CNSSS, el Decreto 1938 y la Resolución 5261 del Ministerio de Salud.

El acuerdo 08²²⁴ adopta el Plan Obligatorio de Salud para el régimen contributivo y las actividades, procedimientos e intervenciones de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, en los tres niveles de complejidad, para la atención integral de los problemas "...de mayor relevancia en cuanto a morbilidad, número de años perdidos por discapacidades o muerte temprana..." (Art. 6), seleccionadas en tanto su "...mayor efectividad en la utilización de los recursos, mayor eficacia en términos de los resultados deseados y a un costo que sea social y económicamente viable para el país y la economía" (art. 5) y en atención a "...las condiciones financieras del Sistema y a la economía del país para garantizar la concordancia entre el costo de las actividades incluidas en el Plan con su respectiva disponibilidad de recursos" (Art. 4).

Con estos criterios el CNSSS excluye del Plan un conjunto de beneficios a los que denomina suntuarios, cosméticos o de poco aporte al tratamiento o rehabilitación (Art. 7): algunos trasplantes; ayudas como sillas de ruedas, calzado ortopédico, lentes y medias elásticas de soporte; la sicoterapia individual (salvo la fase inicial) y "Actividades, procedimientos e intervenciones de tipo curativo para las enfermedades crónicas, degenerativas, carcinomatosas, traumáticas o de cualquier índole en su fase terminal, o cuando para ellas no existan posibilidades de recuperación", salvo algún soporte psicológico y terapia paliativa para disminuir el dolor, disfuncionalidad o incomodidad del paciente (numeral m). Adicionalmente, en el artículo 18 define los períodos mínimos de cotización, aclarando que si los aportes al sistema se suspenden por seis meses continuos o más se pierde la antigüedad necesaria para recibir los beneficios.

En la misma línea la definición del plan en el régimen de subsidios no es mejor. El acuerdo 09 de 1994 del CNSSS²²⁵ define inicialmente el contenido del POS subsidiado y fija el valor de la UPC equivalente al 50% de la del régimen contributivo para cubrir sólo las acciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y atención en el primer nivel, con exclusión de los demás beneficios, exceptuada la atención integral de mujeres gestantes y menores de un año. Una primera y clara muestra de la inequidad estructural en la respuesta del Estado a quienes menos tienen y suelen ser los más necesitados.

El Decreto 1938 de 1994²²⁶ reglamenta el plan de beneficios en el Sistema General de Seguridad Social entendido como "el conjunto de actividades, procedimientos, suministros y reconocimientos", el cual busca mantener o recuperar la salud y proteger financie-

²²⁴ Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (6 de julio de 1994). Acuerdo 08 "Por el cual se adopta el Plan Obligatorio de Salud para el Régimen Contributivo del Sistema General de Seguridad Social en Salud".

²²⁵ Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (21 de julio de 1994). Acuerdo 09 "Por el cual se adoptan el mecanismo de selección de beneficiarios, las metas de expansión, el plan de beneficios y la operación del Régimen Subsidiado del Sistema General de Seguridad Social en Salud".

²²⁶ Presidencia de la República. (5 de agosto de 1994). Decreto 1938 "Por el cual se reglamenta el plan de beneficios en el Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud, de acuerdo con las recomendaciones del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, contenidas en el Acuerdo número 008 de 1994". *Diario Oficial* (41.478).

ramente a los hogares de las consecuencias adversas de la enfermedad y la discapacidad (Art. 2), a partir de seis subconjuntos: el plan de atención básica, el POS contributivo, el POS del régimen subsidiado, los planes complementarios, el plan de accidentes de trabajo y enfermedad profesional y el plan de accidentes de tránsito y enfermedades catastróficas (Art. 3).

En iguales términos a lo declarado en los acuerdos 08 y 09, define los contenidos generales y condiciones de operación del POS, el listado de actividades y procedimientos según nivel de complejidad y los medicamentos a que se tiene derecho según régimen, así como las exclusiones; con la novedad que además de incluir beneficios según lo disponga en su actualización periódica el CNSSS, es posible eliminarlos en virtud de los conocidos criterios de frecuencia de uso, costo-efectividad, desarrollo tecnológico y, en general, de las condiciones económicas del sistema. Regula también los copagos y cuotas moderadoras (recursos que son para las empresas promotoras de salud) para la atención de afiliados y beneficiarios, y los períodos mínimos de cotización para obtener prestaciones (sólo urgencias en el primer mes de la vinculación laboral, al menos un año de cotización para el acceso a beneficios quirúrgicos y como mínimo 100 semanas para el derecho a la atención del alto costo), así como para seguir protegido al cese del vínculo laboral (entre 1 y 3 meses según el número de meses cotizados).

Dado que las actividades de atender la enfermedad suelen llevar a la desvinculación laboral o intermitencia de participación en el sector productivo de las personas que las realizan, en la práctica el acceso a los beneficios del sistema ligado a la continuidad de la afiliación (en ausencia de claras indicaciones sobre cómo transitar entre el régimen de subsidios y el contributivo) termina por incrementar su vulnerabilidad y desprotección.

La definición del POS en 1994 se completa con la expedición de la Resolución 5261 que establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud, MAPIPOS²²⁷. En él se precisan las prestaciones y exclusiones para el tratamiento de las enfermedades generales, de maternidad y alto costo, y de algunas de las patologías de mayor demanda de cuidado. Así, resultan positivos los contenidos para los afiliados y beneficiarios contributivos en materia de atención domiciliaria (Art. 8), atención de pacientes crónicos (Art. 33) y manejo de la enfermedad mental (Art. 54). Sin embargo, tales ventajas disminuyen al considerar las restricciones y las formulaciones sobre el papel que debe jugar la familia en el proceso de atención. De la atención domiciliaria se dice que es un beneficio si las guías de atención integral (especialmente el “paciente crónico que sufre proceso patológico incurable”) así lo puntualizan, y en todo caso, “con la participación activa de su familia”; en tanto para la atención de pacientes psiquiátricos se propone su manejo ambulatorio en hospitales-día mediante terapias grupales, reservando la sicoterapia individual por psicología o psiquiatría y la internación sólo en el manejo de la fase aguda de la enfermedad.

Veinte años de vigencia del Sistema General de Seguridad Social en Salud muestran que desde estas primeras formulaciones los contenidos del POS no han sido significativos en disminuir el rol que juegan las familias en la producción social de la salud, más por el contrario han tendido a aumentarlo. Por lo menos en lo que al régimen contributivo se

²²⁷ Ministerio de Salud. (5 de agosto de 1994). Resolución 5261 "Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud".

refiere. Tal vez sus mayores potencialidades están en las disposiciones contenidas en la en la Sentencia T-760 de 2008²²⁸.

En respuesta a los muchos reclamos sobre violación sistemática del derecho a la salud que resulta de las deficiencias estructurales de sistema de aseguramiento en salud, su funcionamiento y regulación, mediante esta sentencia y tras haber analizado 22 tutelas en salud, la Corte Constitucional ordena al gobierno nacional tomar medidas para la garantía efectiva del derecho a la salud. La Corte reconoce el carácter fundamental del derecho a la salud y las obligaciones derivadas, superando para su defensa la tesis de conexidad con el derecho a la vida, a la dignidad o a la protección especial y define sus distintos componentes incluido el de acceder a los servicios de salud de manera oportuna y la obligatoriedad de tener un sistema de salud que lo garantice, para lo cual emite órdenes relacionadas con los planes de servicios, el flujo de recursos en el sistema, la protección del derecho a la información y la cobertura universal. Interesa de manera especial lo referido a los planes de servicios, porque la Corte estipula el deber de adoptar medidas para la actualización periódica de los contenidos del POS; la unificación gradual de los planes (y del valor de la UPC) del régimen contributivo y del régimen subsidiado, y medidas para evitar el rechazo o la demora en la prestación de los servicios médicos.

En cumplimiento de estas disposiciones, los últimos acuerdos de la CRES establecen la igualación de los beneficios del régimen subsidiado a los contenidos en el POS contributivo. Así, entre 1995 y 1998 el acuerdo 049/96 –modificatorio del 023 de 1995 por el cual se definen condiciones de operación del régimen subsidiado-, el 072/97²²⁹, y el decreto 806/98²³⁰ -derogatorio del Decreto 1938 de 1994-, precisan nuevas coberturas en el régimen subsidiado para la atención de enfermedades de alto costo en casos determinados (complicaciones de neumonía, enfermedad diarreica u otras infecciosas en neonatos; algunas patologías cardíacas, del sistema nervioso y reemplazo articular; insuficiencia renal, gran quemado, VIH-Sida, cáncer, hospitalización de alta complejidad y cuidado intensivo), y reafirman la cobertura familiar y la protección de hijos con incapacidad permanente. Después de permanecer sin cambios entre 1999 y 2001, en el 2002 el acuerdo 236²³¹ actualiza el Manual de Medicamentos y durante el 2005 los Acuerdos 302, 306 y 313 incorporan en los planes de ambos regímenes nuevos procedimientos²³², amplían

²²⁸ Corte Constitucional. (31 de julio de 2008). Sentencia T-760. Derecho a la salud. *Gaceta Constitucional* (192). Bogotá.

²²⁹ Ver: Ministerio de Salud - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (1 de enero de 1995). Acuerdo 23 “Por medio del cual se define la forma y condiciones de operación del régimen subsidiado del Sistema de Seguridad Social en Salud”. Acuerdo 049 “Por el cual se modifica y adicional al Acuerdo No. 23 del CNSSS. (22 de noviembre de 1996). Acuerdo 72 “Por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado”. (29 de agosto de 1997).

²³⁰ Presidencia de la República. (30 de abril de 1998). Decreto 806 "Por el cual se reglamenta la afiliación al Régimen de Seguridad Social en Salud y la prestación de los beneficios del servicio público esencial de Seguridad Social en Salud y como servicio de interés general, en todo el territorio nacional".

²³¹ Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (3 de mayo de 2002). Acuerdo 228 “Por medio del cual se actualiza el Manual de Medicamentos del Plan Obligatorio de Salud y se dictan otras disposiciones”. *Diario Oficial* (44.847).

²³² Ver: Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud-CNSSS. (8 de noviembre de 2005). Acuerdo 302 “Por medio del cual se incluyen unas prestaciones en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo y del Régimen Subsidiado”. *Diario Oficial* (46.086). Acuerdo 306 “Por medio del cual se define el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado. (18 de noviembre de 2005). *Diario Oficial* (46.096). Ministerio de la Protección Social-Consejo Nacional de Seguri-

algunos beneficios en el segundo nivel de atención para el POS subsidiado y precisan los cubiertos por el esquema de subsidios parciales²³³. En uno de los últimos, el acuerdo N° 395 de 2008²³⁴, se adicionan además servicios de consulta ambulatoria especializada para el manejo de dolencias crónicas, hipertensión y diabetes.

A partir de 2007 las decisiones del CNSSS pasan a manos de la Comisión Reguladora de Salud (CRES)²³⁵, una entidad creada mediante la ley 1122 de 2007²³⁶ con las funciones de revisar anualmente el POS, actualizar el listado de medicamentos y establecer el valor de la UPC para cada régimen, que antes realizaba el Consejo.

La Comisión entra en pleno funcionamiento a partir de junio de 2009²³⁷, coincidiendo con un hito importante en los desarrollos jurídicos y jurisprudenciales del sector, la promulgación de la Sentencia T-760/08²³⁸, en la que se ordena la actualización del POS y la unificación de los planes con tendencia al del régimen contributivo empezando por los menores de edad.

El nuevo organismo inicia labores con el mandato de la Corte, y en su acuerdo 04 de 2009²³⁹ iguala el contenido del POS subsidiado al del POS contributivo para niños y niñas menores de 12 años, a partir de enero de 2010. La T-760 indicaba que tal hecho debía

dad Social en Salud-CNSSS. Acuerdo 313 "Por medio del cual se incluye una prestación en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo y del Régimen Subsidiado. (13 de diciembre de 2005). *Diario Oficial* (46.121).

²³³ Los subsidios parciales son una estrategia de aumento de la cobertura adoptada mediante el Acuerdo 267 de julio 28 de 2004 "Por el cual se autoriza la asignación de recursos de la subcuenta de solidaridad del Fosyga para ampliar cobertura en el Régimen Subsidiado de Salud mediante subsidios parciales", que tiene como objeto garantizar cobertura en salud para las personas que en la demostración de medios (nivel III de Sisben) no carecen completamente de recursos para ser parte del régimen de subsidios plenos, pero estos son insuficientes para su cotización en el régimen contributivo, a quienes transitoriamente se les brinda un paquete de prestaciones inferior al del régimen subsidiado con énfasis en las enfermedades de alto costo y la atención ambulatoria de primer nivel. Con argumentos relacionados con los riesgos y los impactos de la enfermedad sobre la seguridad financiera de los hogares, el esquema de subsidios parciales adoptado por el gobierno en 2004 se tradujo en la práctica en restricción de servicios y predominio de la atención de enfermedades de alto costo en detrimento de atenciones básicas de mayor impacto sobre la salud (Hernández, Cardona, & Yepes, 2005, pág. 94).

²³⁴ Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (14 de agosto de 2008). Acuerdo 395 "Por medio del cual se incluyen servicios ambulatorios especializados en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado para la atención de pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2 e Hipertensión Arterial y se ajusta el valor de la UPC". *Diario Oficial* (47.081).

²³⁵ A diferencia del Consejo creado con la ley 100 como una entidad adscrita y dependiente del Ministerio de Salud, la nueva Comisión Reguladora se define como una unidad administrativa especial, autónoma jurídica y administrativamente, que no obstante luego de tres años de funcionamiento es liquidada mediante el Decreto 2560 de diciembre 10 de 2012 en el marco de un proceso de reorganización institucional, y sus funciones trasladadas al Ministerio de Salud y Protección Social.

²³⁶ Ley 1122 "por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones". (9 de enero de 2007). *Diario Oficial* (46.506).

²³⁷ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (25 de junio de 2009). Acuerdo 01, "Por el cual se adopta el Reglamento de la Unidad Administrativa Especial".

²³⁸ Sentencia T-760 de 2008, *Ob. Cit.*

²³⁹ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (30 de septiembre de 2009). Acuerdo 04, "Por el cual se da cumplimiento a la Sentencia T-760 de 2008 de la Corte Constitucional". *Diario Oficial* (47.489).

ocurrir antes de octubre de 2009 o se entendían automáticamente unificados los planes; y así ocurrió, quedando señalado en el acuerdo que frente a la premura y la dimensión del proceso de actualización, los beneficios para los menores eran transitoriamente los del régimen contributivo vigente.

La norma de la Comisión, no obstante acoger las órdenes, hace extensas aclaraciones y advertencias sobre la preocupación por la sostenibilidad fiscal de las decisiones de la Corte, tanto en unificación de planes como en inclusión de servicios y procedimientos hasta entonces considerados No-POS: i) los beneficiarios serían niños y niñas conforme el Código de Infancia y Adolescencia (Ley 1.098 de 2006²⁴⁰) que distingue a las/los menores de 12 años de las/los adolescentes (12-18 años), haciendo una acomodada interpretación de la prioridad de los menores²⁴¹; ii) diferencia unificación de los contenidos de los planes para las personas afiliadas, de la unificación de la cobertura que implica garantizar el acceso a los no afiliados, para lo cual aclara se requiere de “un tiempo de transición que permita a los distintos actores del Sistema adecuar su operación para que la población asegurada pueda acceder a los servicios en todo el territorio nacional”²⁴²; y iii) insinúa que la Corte amenaza la viabilidad financiera del sistema al ordenar extensiones en beneficios y cobertura para las que los recursos son insuficientes, las cuales en todo caso requerirán de estudios adicionales de sostenibilidad y costo-efectividad, perfeccionamiento de los sistemas de información y exploración de fuentes adicionales de recursos, sobre todo para cubrir las prestaciones no previstas.

Pero se trataba de una interpretación; más bien, de una mala interpretación, que se explica tres meses más tarde con el Auto 342-A²⁴³ mediante el cual se esclarece la edad límite de niños y niñas y sobre asuntos del financiamiento. De manera sintética la Corte recuerda al gobierno que la Constitución y el bloque de constitucionalidad del que hacen parte los tratados internacionales sobre derechos humanos, en especial la Convención de los Derechos del Niño de 1989, abarcan en el concepto de niñez a todos los menores de 18 años, y que es inconveniente la distinción entre niños, niñas y adolescentes si ella excluye a estos últimos de la protección prevalente y especial. Así aclarado el asunto, exige a la CRES y al Ministerio de la Protección Social el inmediato cumplimiento de la orden 21 de la T-760. La respuesta se produce con el acuerdo 011 de 2010²⁴⁴ que unifi-

²⁴⁰ Ley 1.098 “Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia”. (8 de noviembre de 2006). *Diario Oficial* (46.446).

²⁴¹ La orden 21^a de la Corte exige a la CRES “...unificar los planes de beneficios para los niños y las niñas del régimen contributivo y del subsidiado, medida que deberá adoptarse antes del 1 de octubre de 2009 y deberá tener en cuenta los ajustes necesarios a la UPC subsidiada de los niños y las niñas para garantizar la financiación de la ampliación en la cobertura. En caso de que para esa fecha no se hayan adoptado las medidas necesarias para la unificación del plan de beneficios de los niños y las niñas, se entenderá que el plan obligatorio de salud del régimen contributivo cubre a los niños y las niñas del régimen contributivo y del régimen subsidiado”. Sentencia T-760 de 2008, Pág. 281. Aunque el lenguaje general de la sentencia se refiere a los menores en general como sujetos de especial protección, la orden fue redactada en sentido estrecho e interpretada por el gobierno como equivalente al ciclo vital.

²⁴² CRES. Acuerdo 04 de 2009, *Idem*.

²⁴³ Corte Constitucional. (15 de diciembre de 2009). Auto 342-A “Seguimiento a la orden vigésima primera de la sentencia T-760 de 2008”.

²⁴⁴ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (29 de enero de 2010). Acuerdo 011 “Por el cual se da cumplimiento al Auto 342 de 2009 de la Honorable Corte Constitucional”.

ca el POS para niños, niñas y adolescentes. En octubre de 2011 con el acuerdo 027²⁴⁵ se unifican los planes para los adultos de 60 años y más, y en mayo de 2012 se promulga el acuerdo 032²⁴⁶ que incluye a la población restante entre 18 y 59 años.

Otro tema es el de cómo se entiende el acuerdo 04/09 sobre la cobertura de la referida orden 21^a. Siguiendo la jurisprudencia se dispone la igualación y unificación de planes, que obviamente se refiere a dos acciones diferentes, estos es, todos los menores deben pertenecer al sistema y todos deberán recibir los mismos beneficios, de tal manera que la distinción del ejecutivo entre cobertura de beneficios y cobertura de aseguramiento es, de nuevo, interesada y restringida para cumplir con “los ajustes necesarios a la UPC subsidiada de los niños y las niñas para garantizar la financiación de la ampliación en la cobertura”²⁴⁷. Así queda reflejado en el acuerdo 05 de 2009²⁴⁸ que fija el valor de la UPC subsidiada y el valor de las primas diferenciales por edad, sexo y región, así como el valor de la UPC subsidiada en el régimen de subsidios plenos y parciales para la población no beneficiaria de la unificación, pero ninguna disposición sobre fuentes y montos para ampliación de cobertura.

Sin duda la unificación de beneficios constituye una mejora, infortunadamente en la práctica es más una vocación que una realidad. Según la Corte Constitucional en los antecedentes del Auto 261 de 2012²⁴⁹, la principal dificultad para hacer efectiva la unificación estaría en el desacuerdo financiero entre distintos actores del sistema. Para los aseguradores el problema es la insuficiencia de la UPC subsidiada para cumplir con la equivalencia de beneficios del régimen contributivo; para el Ministerio el asunto es la tensión entre la racionalización del gasto y la necesidad de mayores recursos para garantizar la cobertura universal en un ámbito de restricción financiera; y para pacientes y sociedad civil es que la diferencia en el valor de la UPC entre regímenes se traduce en la práctica en trato desigual y menos atención. Aunque el Ministerio y la CRES presentaron el cronograma y el plan 2010-2014 “para la unificación gradual y sostenible”, la Corte resalta que su mera promulgación no puede entenderse como cabal acatamiento, y ante la ausencia de información epidemiológica actualizada, de uso de servicios y de estudios sobre suficiencia, decreta igual valor de la UPC para los dos regímenes.

Además de la unificación, otro aspecto a considerar es el de la actualización; es decir, el de los contenidos efectivamente garantizados. Más que con criterios sanitarios, la definición del POS ha sido hecha en función de la viabilidad fiscal y eficiencia, en una tensión permanente que hace de la universalidad una meta inversamente proporcional a la ampli-

²⁴⁵ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (11 de octubre de 2011). Acuerdo 027 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional, para las personas de sesenta (60) y más años de edad y se modifica la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado".

²⁴⁶ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (27 de mayo de 2012). Acuerdo 032 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional para las personas de 18 a 59 años de edad y se define la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado".

²⁴⁷ Corte Constitucional. Sentencia T-760/08. *Ob. Cit.*, pág. 281.

²⁴⁸ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (30 de septiembre de 2009b). Acuerdo 05 "Por el cual se fija la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado en cumplimiento de la Sentencia T-760 de 2008".

²⁴⁹ Corte Constitucional. (16 de noviembre de 2012). Auto 261 "Seguimiento a la orden vigésimo segunda de la sentencia T-760 de 2008".

tud de los beneficios asegurados, tal como se planteó en el mencionado decreto 1938 de 1994 y se reafirma en los acuerdos del CNSSS durante la década del 2000.

Con el acuerdo 08 de 2009²⁵⁰ se aclaran y actualizan los planes, se definen las condiciones para la cobertura, se explicitan los principios para su modificación y prestación, y los principios para la exclusión de actividades, procedimientos, intervenciones, medicamentos, insumos, tecnologías y servicios. Esta norma tiene varias novedades con efectos importantes sobre el asunto que ocupa en este trabajo. Además de incluir varios procedimientos quirúrgicos en los paquetes de ambos regímenes, regula sobre la atención domiciliaria inicialmente prevista en la Resolución 5261 de 1994 pero ausente en el resto de normas del período, define la atención del paciente crónico somático y la atención de pacientes con enfermedades terminales.

La atención domiciliaria es vista como una modalidad que puede ser ofrecida por las EPS bajo estrictas normas de calidad (Art. 8 y 28), sobre todo para la atención de pacientes crónicos somáticos (vale decir excluye los pacientes crónicos por enfermedades mentales) discapacitados o con procesos incurables (Art. 29) y en lo garantizado por el POS en materia de "...soporte psicológico, terapia paliativa para el dolor y la disfuncionalidad o terapia de mantenimiento" para el tratamiento de pacientes con enfermedades en fase terminal "cuando para ellas no existan posibilidades de recuperación" (Art. 37). Los servicios en el domicilio deberán ser prestados por personal profesional, técnico o auxiliar de salud calificado, siempre con la "participación activa del grupo familiar o su cuidador".

Concomitantemente con lo incluido, el acuerdo 08 explicita lo que no se garantiza, en los mismos términos de las normas de 1994²⁵¹. Se trata de un listado de prestaciones por fuera del cual no hay cobertura, así como de una lista de exclusiones que abarcan tratamientos cosméticos y experimentales; medias, vendajes, aparatos ortopédicos, pañales de niños y adultos, sillas de ruedas, bolsas de colostomía y dispositivos e implantes; tratamiento de sicoterapia de largo plazo; medicamentos para la memoria; actividades y procedimientos de carácter educativo o capacitación durante la rehabilitación; tratamientos nutricionales y de fertilidad, e intervenciones para pacientes con enfermedad crónica, traumática, tumoral o degenerativa más allá de la terapia paliativa (Art. 54). Tampoco se incluyen la hospitalización prolongada de enfermos mentales (Art. 31, pár. 2), la hospitalización de pacientes en estado terminal o con muerte cerebral (Art. 56), ni la internación en instituciones educativas, de asistencia y protección social del tipo hogar de ancianos, hospicio o guardería (Art. 57). Se regula además la cobertura excepcional a medicamentos, procedimientos e intervenciones No-Pos siempre y cuando su precio sea igual o inferior al de los medicamentos o intervenciones contemplados en el POS (Art. 21 y 22), y acceso a algunas prótesis y aparatos ortopédicos, pero en calidad de préstamo (Art. 15).

Salvo en los menores de 12 años en los que se han igualado los beneficios, las diferencias entre regímenes en aspectos críticos para el cuidado de las personas se mantienen. Así, el POS subsidiado garantiza el tratamiento ambulatorio especializado de la diabetes e hipertensión, pero no la hospitalización de mediana y alta complejidad, o excluye la hospitalización y manejo etiológico de patologías de alto costo como la insuficiencia re-

²⁵⁰ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (9 de diciembre de 2009). Acuerdo 08 "Por el cual se aclara y actualizan integralmente los Planes Obligatorios de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado".

²⁵¹ Acuerdos 08 y 09 del CNSSS, Resolución 5261 y Decreto 1938 ya citados.

nal, el manejo médico del trauma craneoencefálico o los servicios diagnósticos en casos no confirmados de cáncer.

Si estas exclusiones eran problemáticas y parecía incongruente la inclusión de unos beneficios y no de otros, el gobierno tenía todavía una carta que jugar para hacer prevalecer el criterio de la sostenibilidad fiscal sobre consideraciones epidemiológicas, demográficas y de acceso y uso de servicios: el Decreto 131 de 2010²⁵² con el que se crea el Sistema Técnico Científico en Salud. En esta norma que debía servir como marco para la promulgación de los acuerdos de la CRES sobre actualización de los planes, se endurecen los criterios para la exclusión de beneficios, amenazando aún más la integralidad del POS. El artículo 14 establece que no se considerarán las actividades, procedimientos, intervenciones, medicamentos o insumos experimentales o para los cuales no exista suficiente evidencia sobre sus beneficios (numeral 14.1), “que no representen ganancia en salud para la población de acuerdo a la inversión de recursos que requieren” (numeral 14.2) y tampoco aquellos cuyo “...valor no sea financiable por la Unidad de Pago por Capitación - UPC, o con los recursos disponibles en el Sistema General de Seguridad Social en Salud” (numeral 14.3) o no sean aceptados por la comunidad (numeral 14.4) como resultado de un pretendido proceso de divulgación y consulta ciudadana de los acuerdos de la CRES (Art. 18).

Por fortuna el mencionado decreto fue declarado inexecutable por la Corte Constitucional ese mismo año mediante las sentencias 252 y 289²⁵³ que echaron por tierra un conjunto de normas sobre el Estado de Emergencia Social²⁵⁴ a través de las cuales el gobierno, usurpando las atribuciones del legislativo y eludiendo el necesario debate político, pretendió dar salida a la crisis del sector salud. El argumento principal era la existencia de una grave y repentina amenaza a la sostenibilidad financiera del sistema de salud consecuencia de los excesos de pacientes, prestadores y jueces en la demanda y provisión de beneficios de salud que tenía a los entes territoriales al borde de la crisis financiera y llevaría al cierre de hospitales, comprometiendo el cumplimiento de lo dispuesto en la Sentencia T-760 en materia de extensión de la cobertura y unificación de planes (Hernández A. , 2010). En opinión de la Corte la crisis tenía un carácter estructural y no sobreviniente producto de los desatinos en el diseño, la administración del sistema y los fallos de regulación, por lo que la declaratoria no era justificable.

La pretensión con los decretos de la emergencia social era una nivelación “por lo bajo” del POS, es decir, igualar los beneficios entre regímenes con un plan de atenciones básicas “dentro de las condiciones medias de calidad y tecnología existentes en el país”²⁵⁵ definidas en función de criterios de racionalidad y costo-efectividad, antes que en necesi-

²⁵² Ministerio de la Protección Social. (21 de enero de 2010). Decreto 131 "Por medio del cual se crea el Sistema Técnico Científico en Salud, se regula la autonomía profesional y se definen aspectos del aseguramiento del plan obligatorio de salud y se dictan otras disposiciones".

²⁵³ Ver: Corte Constitucional: Sentencia 252 - Expediente RE-152. "Decreto Legislativo 4975 de 2009 Declaratorio del Estado de Emergencia Social". (16 de abril de 2010). M.P. Jorge Iván Palacio Palacio, y Sentencia 289 - Expediente RE 162. (10 de abril de 2010). M.P. Nelson Pinilla Pinilla.

²⁵⁴ La Emergencia Social fue formulada mediante el Decreto legislativo 4975 del Ministerio de la Protección Social de diciembre 23 de 2009 "Por el cual se declara el Estado de Emergencia Social" publicado en el *Diario Oficial* (47.572), y entre diciembre de 2009 y enero de 2010, se promulgaron trece decretos más regulando variados aspectos sobre presupuesto (fuentes, excedentes), flujo de recursos, aspectos tributarios y administración de la atención.

²⁵⁵ Decreto 4975 de 2009. *Ob. Cit.:* pág. 7.

dades y demandas. En síntesis, una propuesta que llevaría a mejorar escasamente los beneficios para los afiliados al régimen subsidiado, deteriorar lo garantizado hasta entonces en el contributivo y excluir prestaciones necesarias para el tratamiento de enfermedades graves, raras o catastróficas (Ardón, y otros, 2010), pero eso sí, apropiada para obtener nuevos recursos a través de impuestos y para regular los efectos no deseados del mercado de aseguramiento y garantizar el negocio de la salud (Hernández M. , 2010).

La directriz principal en la definición de beneficios con criterios económicos antes que sanitarios, muy visible en este ejercicio de seguimiento de contenidos del POS, está lejos de ser un asunto del pasado. De hecho, la última norma de la CRES con la que se “define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud”, el Acuerdo 029 de 2011²⁵⁶, reafirma entre sus principios generales los de costo-efectividad, eficiencia y sostenibilidad financiera: prestaciones y tecnologías que garanticen la mejor relación entre resultados esperados y su costo, uso óptimo de los recursos disponibles en concordancia con el costo de las actividades y, viabilidad social y económica para el país (Art. 5, numerales 5 y 6). Igualmente resalta la corresponsabilidad de individuos y familias para “...coadyuvar en los beneficios obtenidos del Plan Obligatorio de Salud” (Art. 5, numeral 10), y hace claro énfasis en el carácter complementario de las acciones del POS con los beneficios previstos en otros planes (Art. 5, numeral 3); al punto que:

Quando el prestador del servicio identifique casos de cobertura parcial o total, por Accidentes de Trabajo y Enfermedad Profesional, Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito, Plan de Salud de Intervenciones Colectivas, Planes Voluntarios de Salud y en general con los contenidos de cobertura de riesgos a cargo de otros planes, la tecnología en salud deberá ser asumida por estos antes del cubrimiento del Plan Obligatorio de Salud, en los términos de la cobertura del plan y la normatividad vigente (Art. 44).

Por supuesto esta “distribución” entre distintos mecanismos de cobertura amenaza la integralidad de la atención, pero además podría terminar haciendo al plan obligatorio apenas complemento subsidiario o marginal en el caso de las personas con vinculación laboral formal o mayor capacidad de pago. Parece entonces posible presumir que en la ampliación de beneficios se da por sentado que muchos serán prestados con cargo a otros componentes del sistema general de seguridad social en salud o del bolsillo de las personas.

No obstante hay nuevas intervenciones positivas. En el paquete de prestaciones del acuerdo 029 se da especial atención al tratamiento de las mujeres y menores de edad víctimas de violencia. Se incluyen para los menores de 18 años nuevas intervenciones para el manejo del consumo de psicoactivos, la discapacidad, los trastornos alimentarios y la atención del alto costo para el tratamiento quirúrgico de enfermedades congénitas. En el caso de la enfermedad mental la sicoterapia individual y la internación que antes no estaban cubiertas, ahora incluyen 30 sesiones por año de atención individual, 30 de sicoterapia grupal y hasta 90 días de hospitalización (Art. 17 y 24). Pero también hay paradojas; por ejemplo, se garantiza terapia paliativa y de mantenimiento para el manejo de pacientes con enfermedades terminales durante todo el tiempo que el médico lo recomienda (Art. 28), pero las actividades y procedimientos para esas dolencias son tecnologías en salud explícitamente excluidas (Art. 49, numerales 12, 33 y 34).

²⁵⁶ Comisión de Regulación en Salud- CRES. (28 de diciembre de 2011). Acuerdo 029 "Por el cual se sustituye el acuerdo 028 de 2011 que define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud".

Aunque en 2011 los servicios y procedimientos de atención eran iguales en el régimen subsidiado a los del contributivo para los adultos mayores, niños, niñas y adolescentes, para las personas entre 18 y 59 años eran inferiores en el régimen de subsidios plenos y parciales. Con el acuerdo 032/12²⁵⁷ se unifican los beneficios para toda la población afiliada, en mucho debido a la persistente labor de la Sala de Seguimiento de la Sentencia T-760/08 de la Corte Constitucional.

La ley 1438 de 2011 dispuso la actualización del POS cada dos años y asignó al Ministerio de salud la tarea de definir las metodologías en consulta con los diferentes actores del sistema. Esta intención se materializa con los decretos 2560²⁵⁸ y 2562²⁵⁹ de 2012, uno que liquida la CRES y el otro que modifica la estructura del Ministerio para acoger las nuevas funciones de definir y modificar los POS, el listado de medicamentos, el valor de la UPC por régimen y los pagos moderadores (Art. 2), con apoyo en una Comisión Asesora de Beneficios, Costos, Tarifas y Condiciones de Operación del Aseguramiento en Salud para orientar la formulación de planes y políticas, conformada por los ministros de salud y hacienda, los directores del DNP y el IETS y un delegado del Presidente (Art. 11 y 12).

En desarrollo de su nueva función el Ministerio actualiza el POS mediante la Resolución 5521 de 2013²⁶⁰, teniendo como referente de inclusión las Guías de Atención Integral GAI (Art. 4). Conforme las normas sectoriales y la jurisprudencia, de su definición desaparece la distinción entre regímenes y se propone un único POS para la cobertura de prestaciones de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación; sólo manteniendo las diferencias para el caso de las cuotas moderadoras y copagos en la atención de eventos de alto costo (Art. 126). Los beneficios son básicamente los mismos que los dispuestos en el Acuerdo 029 de 2011, al igual que las exclusiones; pero lo que sí es novedad es su referencia a la atención domiciliaria y la atención paliativa.

Como en ninguna norma anterior, en relación con la AD se aclara que es función de las EPS financiar con cargo a la UPC los enseres, adecuaciones de vivienda y camas especiales para la atención en el domicilio siempre y cuando el costo sea menor o igual al de la internación, lo cual es un avance, pero simultáneamente se precisa que la cobertura es "sólo para el ámbito de salud y no abarca recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores, aunque dichos servicios sean prestador por personal de salud" (Art. 29). Por su parte, en atención paliativa (Art. 69) se cubre la terapia para el dolor, mantenimiento y soporte psicológico de toda enfermedad en fase terminal o sin posibilidades de recuperación, pero sólo en esas tecnologías de salud, porque otras para la atención de enfermos con patologías crónicas, degenerativas, traumáticas o carcinomatosas que no sea paliativas, están explícitamente excluidas (Art. 130, numerales 16, 35, 36).

²⁵⁷ CRES. Acuerdo 032/12, *Ob. Cit.*

²⁵⁸ Decreto 2560 de 2012, *Ob. Cit.*

²⁵⁹ Ministerio de la Protección Social. (10 de diciembre de 2012). Decreto 2562 "Por el cual se modifica la estructura del Ministerio de Salud y Protección Social, se crea una Comisión Asesora y se dictan otras disposiciones".

²⁶⁰ Ministerio de la Protección Social. (27 de diciembre de 2013). Resolución 5521 "Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud".

▪ Prestaciones incluidas a partir de las guías de atención

“A nosotros nos salva la eficiencia, la devoción por la eficiencia.”
-Joseph Conrad, *El corazón de las tinieblas*.

Las normas sectoriales no solo definen los beneficios y exclusiones de los planes de beneficios, sino que en ellas se dispone que se acojan a lo que en materia de Guías de Atención Integral GAI defina el Ministerio de Salud.²⁶¹

Las GAI no son otra cosa que la norma técnica mediante la cual se establece el conjunto de actividades, procedimientos, recursos, insumos y medicamentos para el tratamiento de las enfermedades, con base en la evidencia disponible. Abarca el espectro de intervenciones en materia de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, su secuencia y ordenamiento, de mayor y mejor efecto para el tratamiento de condiciones específicas.²⁶²

Frente a la avalancha de desarrollos científicos y tecnológicos, es indiscutible el valor que tiene formular recomendaciones para orientar las acciones de mayor y mejor efecto sobre la salud de los pacientes a partir de la sistematización, interpretación y síntesis del mejor conocimiento científico y práctica disponibles, Medicina Basada en la Evidencia MBE como se conoce a este ejercicio. Tal como lo señaló Juan Francisco Miranda, Director de Colciencias en 2010, en el prólogo de la metodología construida por el Ministerio de la Protección Social para la elaboración de normas clínicas:

El crecimiento exponencial que ha sufrido la producción científica en investigación clínica y la proliferación de nuevas tecnologías y medicamentos, hace muy difícil a los trabajadores de la salud, a los pacientes y a sus familias y a las organizaciones prestadores de servicios de salud, tener un juicio claro sobre cuáles son las intervenciones, los procedimientos, los medicamentos las pruebas diagnósticas que han demostrado ser, mediante investigaciones rigurosas, los que arrojan mejores resultados para el paciente con el menor riesgo para su salud

²⁶¹ En su nueva función de actualización del POS en sustitución de la CRES, el Ministerio de Salud publicó en mayo de 2013 un documento técnico con el marco metodológico para la evaluación de tecnologías, aumento de cobertura y supresión, elaborada conjuntamente con el Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud, ITES (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013c), una nueva entidad de carácter mixto cuya función es aportar evidencia en materia de evaluación de tecnologías para la toma de decisiones en política pública. Con base en estudios de carga de enfermedad y encuestas nacionales, se procedió a priorizar las patologías más importantes que afectan a la población y se listaron las tecnologías a evaluar. El resultado, 39 patologías prioritarias, de las cuales al menos 50% corresponden a dolencias crónicas potencialmente incapacitantes, y 314 tecnologías vigentes según el Acuerdo 029/11. De las 314 tecnologías se seleccionaron 210 para evaluar excluyendo aquellas patologías para las que existen guías de atención y un número que se evaluarán en 2014 por requerir abordajes más complejos. La lista de 210 se cruzó con las patologías prioritarias y con información sobre recobros según valor y frecuencia de uso, obteniéndose 105 tecnologías (88 medicamentos y 17 procedimientos) a evaluar sobre su inclusión o exclusión; decisión prevista para finales de 2013. La nueva metodología se presenta como un cambio en la forma de tomar decisiones porque en adelante el POS no se definirá según las prestaciones que incluya, sino como un plan implícito con exclusiones claramente establecidas y justificadas.

²⁶² Ministerio de Salud. (25 de febrero de 2000). Resolución 412 "Por la cual se establecen las actividades e intervenciones de demanda inducida y se adoptan las normas técnicas y guías para las acciones de protección específica y detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública". *Diario Oficial* (43.956).

y la salud colectiva (Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard, 2010, pág. 30).

Esto de las actividades y procedimientos es apenas una parte de las guías de atención. La MBE se traslada a la toma de decisiones, política pública basada en evidencias, y por ello las guías no sólo contienen pautas de práctica clínica sino que orientan la definición del POS a partir de otros dos componentes principales: los estudios de evaluación económica de las intervenciones (análisis de costo-efectividad y costo-utilidad) y los estudios sobre el impacto en la UPC de la incorporación de las tecnologías en salud recomendadas, en el marco de los límites de los beneficios según plan y la racionalización de recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard, 2010).

Si bien ya la legislación de 1994 había estipulado su necesidad, no es sino hasta el Acuerdo 117 de 1998²⁶³ y posteriormente con la Resolución 412 de 2000 antes mencionada que se definen las guías para las acciones de prevención, protección específica, diagnóstico temprano y tratamiento oportuno de enfermedades de interés en salud pública, de obligatorio cumplimiento por parte de prestadores y aseguradores²⁶⁴. Para los problemas prioritarios identificados en estas normas se dispuso que las IPS ofrecieran los servicios independientemente del régimen de afiliación y sin mediar copagos o cuotas moderadoras; intención que se modera en los acuerdos posteriores del Consejo y la CRES que precisan los términos y contenidos según régimen.

En los años siguientes varias otras disposiciones dan cuenta de estas recomendaciones sobre procedimientos, recursos y tiempos de atención para materializar los derechos a la atención incluidos para estas prioridades. Así, con la ley 972 de 2005²⁶⁵ se adoptan las normas para mejorar la atención de pacientes que padecen enfermedades consideradas ruinosas o catastróficas, en especial el VIH-Sida, y garantizar el acceso a medicamentos y dispositivos para el diagnóstico y tratamiento. Mediante la Resolución 3442 de 2006²⁶⁶ se adoptan las guías de práctica clínica para el manejo de pacientes con VIH-Sida y Enfermedad Renal Crónica, esta última desarrollada con la norma técnica de mayo de 2007 (Ministerio de la Protección Social/Programa de Apoyo a la Reforma PARS, Fedesalud, 2007). Luego de dos años de trabajo conjunto entre la Universidad Nacional, el Ministerio de la Protección Social y el Programa de Apoyo a la Reforma en Salud (PARS), en 2007 se publican en dos tomos las *Guías de promoción de la salud y prevención de enferme-*

²⁶³ Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (29 de diciembre de 1998). Acuerdo 117 "Por el cual se establece el obligatorio cumplimiento de las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y la atención de enfermedades de interés en salud pública".

²⁶⁴ Se adoptan las guías para: bajo peso al nacer, alteraciones asociadas a la nutrición, infección respiratoria aguda, enfermedad diarreica aguda y cólera, tuberculosis, meningitis por meningococo, asma, síndrome convulsivo, fiebre reumática, vicios de refracción, estrabismo, cataratas, enfermedades de transmisión sexual y VIH-Sida, hipertensión arterial, hipertensión inducida por el embarazo, menor y mujer maltratados, diabetes tipo 1 y 2, lesiones pre-neoplásicas de cuello uterino, lepra, malaria, dengue, leishmaniosis y fiebre amarilla (Resolución 412/00. *Idem*, Art. 10).

²⁶⁵ Ley 972 "Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH-Sida". (17 de julio de 2005). *Diario Oficial* (45.970).

²⁶⁶ Ministerio de la Protección Social. (22 de septiembre de 2006). Resolución 3442 "Por la cual se adoptan las guías de práctica clínica basada en la evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH-Sida y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los modelos de gestión programática". *Diario Oficial* (45.677).

dades en la salud pública (Agudelo, et al., 2007a; 2007b), conteniendo las pautas para la detección temprana, protección específica y atención de 23 condiciones, incluidas la hipertensión arterial y la diabetes tipos 1 y 2.

Por su parte, el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010 reafirma como una función del Ministerio la definición de normas técnicas y guías de atención para la estandarización de los procesos de atención en el POS de ambos regímenes tendientes a la prevención de riesgos y superación de daños²⁶⁷. En 2009 se publica la guía para el diagnóstico y tratamiento médico de la Diabetes tipo 1 en niños, niñas y adolescentes (Ministerio de la Protección Social, Fundación Santa Fe de Bogotá, 2009). Finalmente, las leyes 1384 y 1388 de 2010²⁶⁸ declaran el cáncer como enfermedad de interés en salud pública y establecen los lineamientos para la atención de niños y adultos.

Además de describir ampliamente las actividades preventivas y de tratamiento, las guías contienen recomendaciones en las que se define un papel activo de familiares y cuidadores más allá del soporte afectivo y el acompañamiento: talleres de crianza; gestión ante el sistema de salud; vigilancia de signos tempranos de enfermedad; información y capacitación para el acompañamiento en la prevención de riesgos de adolescentes; y hasta recomendaciones para la supervisión y administración de tratamientos como en el caso del esquema terapéutico DOT para la tuberculosis (Agudelo, et al., 2007b, pág. 59).

Para el Ministerio de la Protección Social el asunto preocupante de estos primeros diseños era la variedad de metodologías y criterios para la definición de las actividades, procedimientos y justificaciones que debieran ser contenidos en el POS. Por ello, y de cara a la exigencia de la Corte en la T-760/08²⁶⁹ que ordenó la igualación de beneficios entre regímenes y la actualización del contenido del POS, abre una convocatoria pública para la elaboración de una guía metodológica única, contextualizada, que incluyera claramente los componentes de evaluación y de impacto económico. Luego de un proceso de consulta nacional e internacional incluyendo especialistas, epidemiólogos, economistas, actuarios, representantes de gremios y sociedades científicas, pacientes y centros de investigación, la convocatoria ganada por la alianza entre la Fundación Santafé de Bogotá/Centro de Estudios e Investigación en Salud y la Facultad de Salud Pública de la Universidad de Harvard, publicó la *Guía Metodológica para la elaboración de Guías Atención Integral en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano* (Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard, 2010).

Se trata de un marco adaptado a la realidad del sistema de aseguramiento en salud con tres componentes: recomendaciones para la elaboración de Guías de Práctica Clínica GPC basadas en la evidencia, recomendaciones para la evaluación económica de las intervenciones contempladas en las guías (análisis de minimización de costos, costo efectividad de las intervenciones intra-patología, costo-utilidad de las intervenciones entre patologías y costo beneficio) y recomendaciones sobre el análisis de los impactos presupuestales de las intervenciones costo-efectivas sobre la UPC; todas las cuales de-

²⁶⁷ Ministerio de la Protección Social. (10 de agosto de 2007). Decreto 3039 "Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010". *Diario Oficial* (46.716).

²⁶⁸ Ver: Ley 1384, Ley Sandra Ceballos "Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia". (19 de abril de 2010). *Diario Oficial* (45.970). Ley 1388, "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer". (2 de mayo de 2010a). *Diario Oficial* (47.721).

²⁶⁹ Sentencia T-760/08. *Ob. Cit.*

ben orientar sobre la cobertura del POS (p. 34-35, 63). A partir de esta guía metodológica se contrataron los distintos estudios que durante el primer semestre de 2013 se tradujeron en las normas técnicas para el manejo de 25 patologías.

Los estudios de evaluación económica y de impacto han venido siendo utilizados sistemáticamente por países desarrollados con sistemas universales y financiamiento estatal como Suecia, Reino Unido o Canadá para la definición de guías nacionales sobre las prestaciones más eficientes, las mejores opciones para responder a una necesidad en un escenario de proliferación de alternativas científicas y tecnológicas. Pero también son el mecanismo elegido por países en desarrollo como Colombia y México para la definición de paquetes básicos (Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard, 2010, págs. 60-61).

Sin entrar en debates sobre los fundamentos económicos y actuariales de tales metodologías, la diferencia entre estas experiencias resulta muy obvia. No es lo mismo comparar alternativas en la búsqueda de opciones que pudieran ser más eficientes y más equitativas en el marco de sistemas de acceso universal y administración pública, que en sistemas de mercado con competencia regulada donde los beneficios del control de costos recaen en los intermediarios y el acceso es dependiente de restricciones presupuestales, de tal manera que lo que en apariencia es un mero instrumento técnico, en la práctica es fundamentalmente una herramienta política. Claro, mientras en modelos universales se orienta a contener el gasto público, en los de mercado buscan la sostenibilidad financiera de los agentes dominantes. Aun así en Colombia el mecanismo no es directo ni automático, lo que se aclara en el acuerdo 029 de 2011²⁷⁰:

...el referente de inclusión en el Plan Obligatorio de Salud, no lo causa automáticamente la adopción oficial de las Guías de Práctica Clínica -GPC-, ni los protocolos hospitalarios, sino la inclusión explícita o expresa realizada por la Comisión de Regulación en Salud, previa evaluación de cada tecnología en salud que integra las respectivas guías o protocolos (Art. 9).

La evaluación económica y de impacto sirve para la actualización e incorporación de tecnologías en salud en el POS, como se verifica en la Resolución 5521 de 2013²⁷¹, pero también para su exclusión; y ello puede ser paradójico. Puede ocurrir que intervenciones que resultan costo-efectivas cuya protección estaría justificada, afecten a tal volumen de población que terminen siendo no cubiertas por “impagables”. De manera inversa, intervenciones que son poco costo-efectivas pero afectan a bajo número de personas serían financiables (Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard, 2010, pág. 61) .

Lo que preocupa de esta racionalidad eficientista son los efectos de las restricciones en beneficios para aquellas patologías que mayor carga de cuidado podrían representar; en particular, para el manejo de dolencias crónicas y catastróficas con altas frecuencias de uso de servicios, complejos métodos diagnósticos y terapéuticos, y alto costo. Lo que no se incluye en el POS debe ser comprado en el mercado o provisto directamente por los hogares a riesgo de no constituir una condena de desenlace fatal.

Hay una última consideración con implicación para familias y quienes cuidan. Las guías de atención tienen realmente cuatro componentes: la guía de práctica clínica basada en

²⁷⁰ CRES. Acuerdo 029 de 2011, *Ob. Cit.*

²⁷¹ Resolución 5521 de 2013, *Ob. Cit.*

la evidencia, la evaluación económica de tecnologías en salud, el análisis de impacto y la guía para pacientes y cuidadores con base en la guía clínica.

En el muy mencionado documento del Ministerio, un eje principal de la metodología es la participación, no solo de los clínicos y expertos en economía, sino de pacientes y cuidadores (Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard, 2010, págs. 87-89). Es incuestionable la ventaja que representa incluir la perspectiva de los pacientes en la construcción de las guías, en la adaptación en el lenguaje para su comprensión y en la definición de contenidos que respondan a las expectativas y demandas de los afectados, como indiscutible es el importante papel del soporte afectivo que para el manejo de la enfermedad constituyen las familias y el círculo social más cercano del paciente. Pero esta prerrogativa es problemática porque naturaliza la labor de cuidar en los hogares y hace de cuidadoras y cuidadores un recurso al que es necesario informar y capacitar. En algunas se definen incluso responsabilidades y actividades concretas a realizar por parte las familias, como en el caso de las guías para el manejo de pacientes niños, niñas, adolescentes y adultos con cáncer²⁷², como si solo de un asunto técnico se tratara, sin consideración sobre las exigencias en tiempo y recursos que demanda este cuidado, ni mención de las implicaciones en materia de equidad.

▪ Una especial y necesaria prestación: la atención domiciliaria

Es de habitual aceptación que para el manejo de dolencias crónicas e incapacitantes la atención ambulatoria y la atención domiciliaria son más efectivas en función de los costos, que largas internaciones. Lo que es una ventaja para los pacientes puede resultar en una desventaja para las familias y quienes cuidan por las demandas de tiempo y los costos aparejados del manejo extramural. Y dada la normatividad existente, ese parece ser el caso de la asistencia en el hogar.

La atención domiciliaria (AD) es aquella que se brinda a las personas en su lugar de residencia como parte de las prestaciones garantizadas en el POS²⁷³, a la cual se accede por prescripción del médico tratante.

Entre 2000 y 2007 un conjunto de normas reglamentan los contenidos y requisitos para la prestación de los cuidados domiciliarios conforme las normas sobre condiciones básicas de capacidad científico-tecnológica, administrativa y suficiencia patrimonial del Sistema Obligatorio de Garantía de la Calidad²⁷⁴ para la habilitación de las instituciones prestadoras. La Resolución 2333 de 2000²⁷⁵ presenta la Clasificación Única de Procedimientos CUP y en el capítulo 16 define entre los procedimientos de consulta, monitorización y

²⁷² Ver en particular las guías de Leucemia Linfocítica Aguda y Leucemia Mieloide Aguda en niños, niñas y adolescentes, Linfoma de Hodgkin y Linfoma No Hodgkin en niños, niñas y adolescentes y cáncer de colon y recto.

²⁷³ Resolución 5261/94, Acuerdos 08/09 y 029/11, *Ob. Cit.*

²⁷⁴ Ministerio de la Protección Social. (3 de abril de 2006). Decreto 1011 "Por el cual se establece el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud". *Diario Oficial* (46.230). Para una precisa descripción de contenidos de estas regulaciones ver capítulo 4.

²⁷⁵ Ministerio de Salud. (11 de septiembre de 2000). Resolución 2333 "Por la cual se adopta la primera actualización de la Clasificación Única de Procedimientos en Salud CUP". *Diario Oficial* (44.605).

diagnóstico la atención domiciliaria. El numeral 7 de la Circular externa 015 de 2003²⁷⁶ del Ministerio de la Protección Social aclara que los requisitos para las modalidades de atención domiciliaria son los mismos que para la atención extramural. En la Resolución 1043 de 2006 se precisan los requisitos de personal, mantenimiento de infraestructura, guías de manejo y registro de pacientes de obligatorio cumplimiento por parte de las EPS para la prestación de servicios de hospitalización en casa, entendida esta como “El traslado al hogar del paciente, el personal, los servicios y la tecnología necesarios para su recuperación o tratamiento en igual cantidad y calidad que en el hospital, propiciando la participación activa del paciente y su familia en el proceso terapéutico”²⁷⁷. La distinción entre hospitalización domiciliaria de baja y mediana complejidad se regula en la Resolución 2680 de 2007²⁷⁸. Complementariamente, con la Resolución 1403 de 2007²⁷⁹ se determinan los requisitos para servicios relacionados como almacenamiento, transporte, manejo y entrega de medicamentos y dispositivos médicos para la atención en el domicilio.

Lo cierto es que la atención domiciliaria es un negocio floreciente en el país. Como se muestra en el Gráfico 4-1, en el último decenio ha habido un importante incremento de instituciones que prestan distintos tipos de servicios domiciliarios, algunos de los cuales hacen parte de los beneficios contenidos en el POS y otros son ofrecidos en el mercado para su compra.

Como se muestra en la Tabla 4-1, algo más de la tercera parte (34,9%) de las IPS ofrece servicios de terapia física y respiratoria, 23% atención médica, odontológica y de salud mental y cerca del 20% servicios diagnósticos (laboratorio y Rx), transporte y oxígeno. El 22% restante corresponde a instituciones que prestan servicios de promoción, prevención y nutrición (presumiblemente públicas), cuidado de enfermería, atención de adulto mayor y cuidado paliativo; estas dos últimas las de menor crecimiento en el período, lo cual podría deberse a un menor interés de las empresas en la atención más compleja y de más largo plazo que a la postre redundan en menos beneficios.

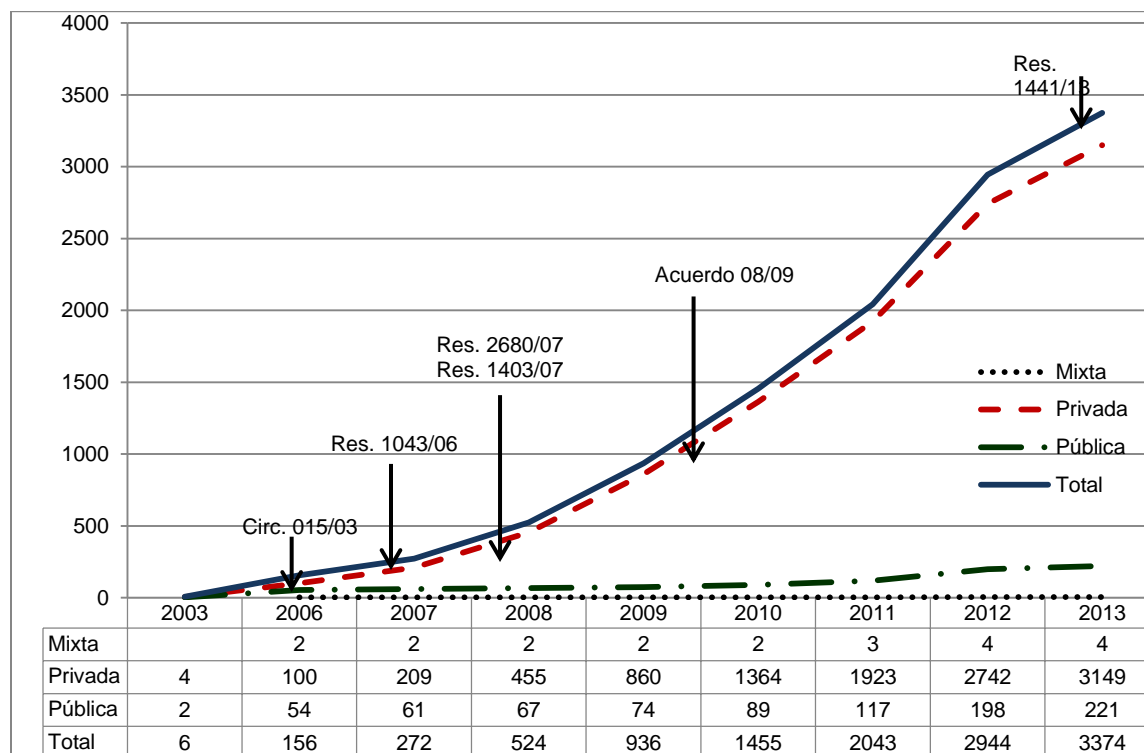
²⁷⁶ Ministerio de la Protección Social. (4 de abril de 2003). Circular externa 015 aclaratoria de la Resolución 1439 de 2002.

²⁷⁷ Ministerio de la Protección Social. (3 de abril de 2006). Resolución 1043 "Por la cual se establecen las condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar sus servicios e implementar el componente de auditoría para el mejoramiento de la calidad de la atención". *Diario Oficial* (43.957), pág. 46.

²⁷⁸ Ministerio de la Protección Social. (3 de agosto de 2007). Resolución 2680 "Por la cual se modifica parcialmente la Resolución 1043 de 2006 y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (46.717)

²⁷⁹ Ministerio de la Protección Social. (14 de mayo de 2007). Resolución 1403 "Por la cual se determina el Modelo de Gestión del Servicio Farmacéutico, se adopta el Manual de Condiciones Esenciales y Procedimientos y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (46.639).

Gráfico 4-1: Crecimiento de IPS domiciliarias. Acumulado según naturaleza jurídica y normas sectoriales de habilitación, Colombia, 2003-2013.



Fuente: Elaboración propia con base en datos de: Registro Especial de Prestadores de Servicios. Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria - Ministerio de Salud y Protección Social. <http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/SistemaObligatoriodeGarant%c3%adadeCalidad-SOGC.aspx>. Datos a junio de 2013, se excluyen los años 2004 y 2005 en los que no se registraron nuevas empresas. Consultado (julio-18-2013).

Lo interesante de estos datos es que el crecimiento ha estado claramente propiciado por las normas para la habilitación de instituciones prestadoras de servicios de salud y ha coincidido con la expedición de leyes y formulación de políticas y lineamientos para la atención de la vejez, la discapacidad, la salud mental y varias enfermedades crónicas. Si esto significa para las personas un mayor acceso a servicios necesarios como parte de las prestaciones incluidas en el POS, no podría menos que celebrarse el aumento de la oferta; sin embargo, la realidad es que el plan tiene restricciones en los beneficios que garantiza en esta modalidad de atención. Por ejemplo, excluye la atención de pacientes crónicos no somáticos, es decir, los crónicos mentales, no incluye atención odontológica en el domicilio, y tampoco la asistencia al adulto mayor en servicios que no estén estrictamente relacionados con la atención a la enfermedad o la discapacidad por enfermedad, luego podría suponerse que mucho del crecimiento de la oferta será para quien pueda pagar el consumo privado.

Tabla 4-1: IPS domiciliarias. Acumulado según tipo de servicio y año, Colombia, 2003-2013

Tipo de servicio que ofrece IPS	2003	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	%
Terapias y rehabilitación	2	47	83	162	303	489	694	1.013	1.168	34,6
Servicios diagnósticos, de apoyo y otros (transporte, oxígeno)	3	27	48	103	190	293	403	582	667	19,8
Atención médica, odontológica y especialidades		22	49	103	170	258	364	485	558	16,5
Promoción, prevención y nutrición		45	56	78	120	168	228	332	371	11,0
Enfermería	1	12	25	51	94	153	208	307	355	10,5
Salud mental (sicología, terapia)		3	10	22	52	80	126	199	224	6,6
Adulto mayor				2	3	7	10	12	17	0,5
Dolor y cuidado paliativo			1	3	4	7	10	14	14	0,4
Total	6	156	272	524	936	1.455	2.043	2.944	3.374	100,0

Fuente: Elaboración propia con base en datos de: Registro Especial de Prestadores de Servicios. Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria - Ministerio de Salud y Protección Social. <http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/SistemaObligatoriodeGarant%c3%adadeCalidad-SOGC.aspx>. Datos a junio de 2013, se excluyen los años 2004 y 2005 en los que no se registraron nuevas empresas. Consultado (julio-18-2013).

Pero aún en el mejor de los casos, hay que recordar que las mismas normas que posibilitan el surgimiento de estos prestadores, explicitan a la vez las condiciones en las que las familias deben contribuir solidaria pero gratuitamente. Así, en el estándar sobre condiciones y mantenimiento de la infraestructura física del Anexo No. 1 de la Resolución 1043/06²⁸⁰ se especifica “La vivienda deberá estar ubicada en perímetro urbano. La familia dispone de los elementos básicos para la higiene y alimentación del paciente. El domicilio del paciente cuenta con una línea telefónica que permita la fácil comunicación de la familia y el paciente con el personal del programa. Nivel socioeconómico mínimo (agua corriente, luz eléctrica, higiene, nevera,...)”; y se exige que la familia disponga de un “acompañante permanente que actúe como cuidador” (pág. 66). El estándar sobre procesos asistenciales incluye “Entrenamiento a la familia incluyendo, plan de cuidado de pacientes, manejo de apoyos técnicos, residuos, registros, restricción de procedimientos, por ejemplo: manejo de medicamentos parenterales. Manejo de almacenamiento de medicamentos” (pág. 126). Incluso, en el estándar sobre historia clínica y registros asistenciales se señala “Se deberá tener registros de los cuidados encargados a la familia” (pág. 149).

La regulación vigente es la Resolución 1441 de 2013²⁸¹ que define los procedimientos y condiciones que deben cumplir los prestadores para habilitarse. A la vez que especifica las entidades que pueden prestar servicios (IPS, profesionales, servicios de transporte especial y entidades con objeto social diferente a salud que ofrecen atención de baja

²⁸⁰ Ministerio de la Protección Social. (3 de abril de 2006). Resolución 1043 "Por la cual se establecen las condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar sus servicios e implementar el componente de auditoría para el mejoramiento de la calidad de la atención". *Diario Oficial* (46.271).

²⁸¹ Ministerio de Salud y Protección Social. (6 de mayo de 2013). Resolución 1441 "Por la cual se definen los procedimientos y condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar los servicios y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (48.787).

complejidad y consulta especializada), hace explícitos los que no son servicios de salud como educación, protección, alimentación y acceso a la justicia, y por tanto ajenos a esta norma.

En ésta hay una definición más precisa del tipo de servicios que pueden ser prestados en la modalidad domiciliaria. A los tradicionales de atención de pacientes con patologías agudas y crónicas se suman los de consulta pre-hospitalaria, atención de consumidor de sustancias psicoactivas y asistencia respiratoria con ventilador de paciente crónico. Es decir, actividades y procedimientos cada vez más complejos son trasladados al hogar con apoyo de profesionales, técnicos y auxiliares, y la participación “obligatoria” de familias y cuidadores²⁸². Los requerimientos de acceso geográfico, infraestructura, acceso a servicios públicos y dotación se mantienen.

¿Cómo opera en la práctica la atención domiciliaria? Se identifican tres modalidades generales: los programas de atención de enfermedades agudas, los programas de hospitalización en casa y los de atención de enfermos crónicos, con una amplia gama de servicios de consulta médica, odontológica, de enfermería, servicios de apoyo diagnóstico y terapias, incluida la sicoterapia.

Para cumplir las prestaciones garantizadas por el POS, las EPS contratan los servicios de asistencia en el hogar con instituciones hospitalarias bajo la figura de hospitalización en casa o con instituciones prestadoras que tienen como razón social la oferta de servicios domiciliarios de atención, a las que se accede por recomendación del médico tratante y por el cumplimiento de los requisitos definidos en las normas. Pero también es posible comprar los servicios privadamente, para lo cual la oferta es aún mayor y más variada: programas de emergencias médicas con atención médica en el domicilio, programas de médico en casa desarrollados por las aseguradoras que ofrecen paquetes de medicina pre-pagada o planes complementarios, y servicios de cuidado ofrecidos por instituciones prestadoras especializadas.

Una mirada a algunos programas que se ofrecen en Bogotá, puede ilustrar las distintas formas de operación y cómo se materializa lo dispuesto en el POS en materia de contenidos, imaginarios y prácticas: el programa de extensión hospitalaria de un hospital universitario, la unidad de alta temprana de un hospital también universitario de alta complejidad, y los servicios que dentro y fuera del POS presta una IPS dedicada a la asistencia domiciliaria.

El *programa de extensión*²⁸³ identifica pacientes de los servicios de hospitalización médica o quirúrgica, urgencias o consulta externa que pueden ser atendidos en el domicilio para recibir o completar tratamiento para el manejo de dolencias agudas. Para ingresar, además de las indicaciones clínicas, los potenciales beneficiarios deben recibir la aprobación de la EPS y cumplir las condiciones mínimas de habitabilidad y apoyo familiar; esto es, razonable acceso geográfico (en el área de influencia del programa), condiciones sanitarias de la vivienda, conexión de servicios públicos habilitada, nevera, lugar para desechos y, sobre todo, disponer de un familiar o allegado permanente; requisitos que poca población pobre y vulnerable del régimen subsidiado puede cumplir.

²⁸² *Ídem*, pág. 144.

²⁸³ A.G., gestora de la unidad de extensión que opera desde el año 2006 en un hospital universitario de alta complejidad de Bogotá. Entrevista personal, 15 de abril de 2013. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Con el fin de “facilitar” la labor de cuidadoras y cuidadores, se cuenta con guías de manejo en casa sobre aspectos diversos de mantenimiento y terapéutica que se realizan bajo la supervisión del programa e incluyen: recomendaciones generales sobre espacio de la vivienda, dietas y nutrición, dormitorio, movilización, prevención de úlceras por presión, cuidado de la piel, precauciones para la administración de medicamentos y dietas, guías para apoyo a la administración de medicamentos intravenosos, de manejo del oxígeno medicinal, micro-nebulización, anticoagulación inyectada y de manejo de sondas nasogástricas, de gastrostomía y colostomías, y en general qué del manejo puede o no hacerse sin autorización médica. Como complemento, las/los responsables familiares reciben inducción y capacitación sobre la enfermedad, procedimientos, manejo de equipos, identificación de signos de alarma y autocuidado.

Las evaluaciones del programa son consistentes con los objetivos: usuarios y prestador están satisfechos con los resultados sanitarios y económicos. La alta aceptación por parte de pacientes y familias es explicable tanto por los buenos resultados en el mejoramiento de la condición de salud de los pacientes como por el ahorro de tiempo y dinero en desplazamientos, alimentación y abandono de las actividades laborales y cotidianas comparado con una estancia hospitalaria. Para el hospital, además de los buenos resultados en salud, es destacable el impacto en términos del mejor aprovechamiento de la infraestructura y la disminución de los costos promedio de atención.

El *programa de alta temprana*²⁸⁴ tiene una orientación diferente. No es una oferta directa del hospital universitario, sino una estrategia que busca que los pacientes crónico-dependientes que egresen obtengan el beneficio de la atención en casa con un plan diseñado y gestionado por el hospital ante las EPS sólo del régimen contributivo, que las familias deben aceptar y cumplir los requisitos de condiciones de la vivienda, acceso vial y soporte social “idóneo”.

(...) uno encuentra adultos mayores que quieren ser cuidadores y lo que hacemos es reunirnos con los familiares y mostrarles que la responsabilidad de un paciente de 78 años, neurológico, que tuvo un ACV, incontinencia, traqueotomía, gastrostomía, úlceras por postración, cambio de posición cada dos horas y se lo debe llevar la esposa que tiene dos años más, pues ya sabemos que no es la esposa la persona idónea. Nuestro plan A es reunir a la familia y concientizarlos de la responsabilidad, y cuando uno ve que se sale de las manos porque las condiciones económicas no les permiten pagar un cuidador, nos apoyamos en las EPS. Les decimos para trasladarlos a una unidad de cuidados crónicos y se lo llevan.²⁸⁵

Si bien es parte de la estrategia concertar con la familia la importancia “incuestionable” del manejo extramural, los servicios son prestados por un proveedor independiente, el cual es también responsable de la información y capacitación de pacientes y familiares quienes cuidan al enfermo. Es decir, aparte de formular el plan de manejo, el hospital no tiene injerencia ni supervisión sobre los operadores ni sobre la calidad de la atención. “La responsabilidad de nosotros en realidad es hasta que el paciente salga y ahí es hasta donde nosotros sabemos. Después vienen a control o algo y nos cuentan. Unas que maravilloso y las otras que espantoso”²⁸⁶.

²⁸⁴ P.S., coordinadora del programa de alta temprana de un hospital universitario de nivel IV de Bogotá creado en 2004. Entrevista personal, 6 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

²⁸⁵ *Ídem.*

²⁸⁶ *Ídem.*

Para la institución son indudables las ventajas que para el enfermo neurológico, oncológico, geriátrico, traumatizado, con gastrostomía o traqueotomía tiene la asistencia en casa, porque en general estabiliza más rápidamente al paciente para quien una larga hospitalización no significa ningún avance o resolución de su cuadro clínico, se favorece la recuperación de episodios agudos, disminuye el riesgo de infecciones o simplemente es un ambiente más amable de cara al desenlace fatal de las personas en estado terminal. Además, alivia a las familias de la carga económica que implican los costos de transporte, alimentación y contratación del cuidado de otros dependientes.

No nos digamos mentiras. Si la familia se compromete se está hospitalizando no solamente al paciente sino a toda su familia, lo que implica traslado diario, tiene que almorzar, más el refrigerio, más dejar la casa con todas las implicaciones si tiene niños pequeños, si tiene que lavar, si tiene que planchar... Eso vuelve al revés la familia, y normalmente cuando un paciente se hospitaliza acá es de larga estancia. Aquí podemos tener hospitalizados de meses. Hay una cantidad de implicaciones para la familia. Cada paciente es una historia dramática. Usted no se imagina la cantidad de historias trágicas.²⁸⁷

Tratándose de un hospital de referencia de alta complejidad y de gran demanda distrital y regional, una justificación de peso para promover el alta temprana y la atención extramural es aumentar la productividad hospitalaria “liberando” camas para la atención de los muchos pacientes que acuden diariamente. Por eso se afirma que: “el paciente hospitalizado es el que realmente está enfermo; mientras se diagnostica y estabiliza y luego a la casa. (...) Pero, hay que buscar estrategias para sacar al paciente asegurándole bienestar y no sacarlo por sacarlo”²⁸⁸.

El tercer ejemplo son los servicios de una institución privada con sede en Bogotá y cobertura en varias ciudades del país, cuyo objeto es la *atención domiciliaria* (AD)²⁸⁹. A diferencia de las anteriores, esta IPS presta las distintas modalidades: manejo de pacientes crónicos, hospitalización en casa para el manejo de casos agudos, servicio de enfermería y un programa de extensiones para el manejo de úlceras y fístulas, cada una de las cuales tiene diferentes tipos de “paquetes” estructurados según la modalidad de contratación. Así, en el caso de pacientes remitidos por las EPS del régimen contributivo, éstas definen los servicios, insumos y medicamentos garantizados, su cantidad, frecuencia, duración y el precio. En el caso de los servicios particulares, medicina pre-pagada o pólizas de seguro de accidente o enfermedad, es la IPS la que establece los servicios y su costo. De nuevo se excluye de los beneficios a los afiliados al régimen de subsidios, contribuyendo a la sistemática reproducción de la inequidad.

Conforme las normas vigentes, un requisito indispensable para obtener el beneficio de la AD es contar con un familiar responsable. Dado el predominio de pacientes crónicos y de asistencia paliativa que son atendidos por la institución, se espera de cuidadoras y cuidadores un recurso que además de asistir al enfermo en sus actividades cotidianas, solicite las citas, administre medicamentos, vigile signos y síntomas de alarma, tenga “conocimientos básicos” sobre la patología y sobre procedimientos y equipos, por ejemplo, el manejo de colostomías, cateterismos urinarios, succionadores, bombas de infusión enteral, fístulas y terapias, además de gestionar la búsqueda de atención si el paciente se

²⁸⁷ *Ídem.*

²⁸⁸ *Ídem.*

²⁸⁹ J.R., coordinadora nacional de asistencia, empresa privada prestadora de servicios domiciliarios con 13 años de trayectoria. Entrevista personal, febrero 5 de 2014. Entrevistadora: Amparo Hernández.

enferma o complica porque no hace parte de los servicios contratados con la IPS; “no somos un servicio de urgencias”²⁹⁰.

Cumplir con estas expectativas requiere información y capacitación. Para ello se ofrece un servicio adicional de cartillas y entrenamiento mediante el acompañamiento por parte de una auxiliar en las actividades durante un tiempo corto (8-10 días), el cual debe ser explícitamente solicitado por el médico tratante²⁹¹ y autorizado por la EPS. Esta inversión tiene efectos positivos sobre la calidad del cuidado que se prodiga y la carga que representa para el cuidador/a, pero también sus propósitos ocultos. Si quienes cuidan están entrenados para cumplir algunas de las funciones que correspondería a los funcionarios de la salud, se espera que la cantidad de servicios de enfermería y terapia contratados disminuya, abaratando el costo de los paquetes, lo que hoy es un indicador relevante de la medición de los servicios domiciliarios y la remisión de pacientes. Así, el cuidado no remunerado que se realiza en los hogares termina siendo un recurso intencional y explícitamente apropiado por los intermediarios del sistema.

Como en los casos anteriores, la AD es altamente valorada por pacientes, familias y cuidadoras/es por los ahorros en costos de transporte, tiempo, insumos, terapias y carga de trabajo. Sin embargo, para la IPS, lidiar con la falta de información y caracterización sobre los pacientes por parte de las EPS, las restricciones en insumos, el control sobre la cantidad de servicios y el bajo ajuste entre las expectativas y demandas de las familias viabilizadas a través de órdenes médicas o tutelas (camas hospitalarias, sillas de ruedas o sillas de baño que no se ajustan a los espacios disponibles, alto número de terapias diarias, visitas regulares de médicos especialistas, por ejemplo) y las condiciones reales de los pacientes, sus viviendas y recursos, son factores que hacen difícil la operación.

Lo cierto es que en la prestación de servicios POS, “hay que acomodar al paciente en el paquete, no ajustar el paquete a sus necesidades y requerimientos”²⁹², porque de prestarse servicios no incluidos, su costo debe ser asumido por la institución, con la paradoja que son necesarios para garantizar la calidad de la atención y el bienestar, indicadores clave de futuras contrataciones. Pese a esto, la atención domiciliaria es rentable, a juzgar por la proliferación de instituciones de ese tipo en los últimos tiempos y el mantenimiento de muchas.

Estos tres ejemplos ilustran varios aspectos de interés. Son indiscutibles las razones médicas que hacen de la AD una modalidad de atención ventajosa para los beneficiarios, pero lo que resulta incomprensible es que capacitar al cuidador, optimizar el uso de la infraestructura y “ahorrar” recursos a los hospitales y al sistema, sean también objetivos de los programas. Las bondades para la conservación y recuperación de la salud de los enfermos no justifican las exigencias del sistema de salud a los hogares.

²⁹⁰ *Ídem.*

²⁹¹ Asistente de cuidado se denomina a este servicio. A raíz de las innumerables tutelas, demandas y derechos de petición sobre atención integral de enfermos crónico-dependientes, las EPS han instruido para que los profesionales expliciten el tipo de servicio distinguiendo entre servicios de enfermería (de responsabilidad de la aseguradora vía POS o recobro al Fosyga) y de cuidador (función familiar).

²⁹² J.R., coordinadora nacional de asistencia, empresa privada prestadora de servicios domiciliarios con 13 años de trayectoria. Entrevista personal, febrero 5 de 2014. Entrevistadora: Amparo Hernández.

Las entrevistas también permiten constatar que quienes más beneficios obtienen de la forma actual de operación de la AD, incluida la “participación activa de las familias”, son las EPS, las cuales ahorran costos a través de varios mecanismos. No solo establecen restricciones en el paquete de insumos y servicios que pueden prestarse en contravía de los ideales de bienestar y calidad de la atención, sino que se apoyan en los hogares como un recurso, que de no existir tendrían que pagar. En la práctica lo que se economizan las empresas lo están asumiendo las familias con su trabajo y recursos.

En el paciente crónico uno si ve a las EPS como que quieren desligarse y endilgarle la responsabilidad a la familia. Uno sabe que el paciente que sí es bien manejado no tendría que ser hospitalizado, pero es difícil hacerle entender eso a las EPS y a los familiares. (...) Ellos fácilmente le pagaban a una entidad por paciente crónico el día a 50 mil pesos que comprendían valoración médica, servicio de enfermería 24 horas, terapia física, terapia respiratoria y medicamentos. ¿Qué calidad se estaba brindando?²⁹³

El asunto es el de las reglas del sistema. O me adapto o me voy. Es un asunto de supervivencia. La norma siempre está buscando el bienestar del sistema y no del paciente. El paciente es estandarizado y el servicio es estandarizado. (...) El familiar sí debería tener un papel activo en el cuidado, pero no delegarle las funciones. Enséñelo, edúquelo y páguele porque es un trabajo y suple una función del sistema. Deberían pagarle a todas las familias porque hacen en la casa, lo que el sistema debería estar haciendo.²⁹⁴

No resulta extraña entonces la resistencia de pacientes y familiares para aceptar la atención domiciliaria, lo cual ocurre en no pocos casos. El temor por la evolución de la enfermedad y el fallecimiento, la percepción de poca habilidad para el manejo de la patología específica, la falta de tiempo, la no disponibilidad de recursos y condiciones para el cuidado o para lidiar con sus consecuencias e incluso consideraciones sobre la injusticia de asumirlo en proporción a los montos y tiempo de cotización de los aportes a la seguridad social, son argumentos frecuentes. En respuesta las instituciones apelan al discurso moral sobre el deber en nombre del amor y la consanguinidad, tanto como a sus interpretaciones de las normas en materia de participación, corresponsabilidad, solidaridad y obligación legal.

4.2.2. La atención integral de las enfermedades crónicas y de alto costo

Más que conjeturas, las conclusiones sobre las preocupaciones que emergen de la manera como se definen los beneficios a garantizar y las limitaciones para dar respuesta completa y efectiva a quienes padecen de enfermedades que amenazan su sobrevivencia, calidad de vida y bienestar, incluidas sus familias y cuidadores/as, tienen fundamento adicional en las iniciativas y desarrollos legislativos para regular la atención de pacientes con patologías crónicas, graves y potencialmente incapacitantes. Tal es el caso de un conjunto de iniciativas legislativas recientes con las que se definen las reglas para la protección y atención integral de la población que padece cáncer, epilepsia, enfermedades huérfanas y trastornos mentales, en las que se resalta la necesidad de superar los enfo-

²⁹³ P.S., coordinadora del programa de alta temprana de un hospital universitario de nivel IV de Bogotá creado en 2004. Entrevista personal, 6 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

²⁹⁴ *Ídem.*

ques centrados en los servicios de salud y avanzar en perspectivas más integrales de protección social.

Dicho así no puede menos que exaltarse tal intención. Empero, el contenido de las leyes, las evidencias sobre su implementación o la coherencia con otras normas, revelan otra realidad y contradicen su poder para ayudar a superar algunas de las barreras que amenazan el acceso, la integralidad y la continuidad de la atención de aquellas patologías que más demandas de cuidado implican para los hogares.

▪ **Los indispensables cuidados paliativos**

Dos de las más importantes leyes se formularon en 2010 casi simultáneamente, pero de manera independiente. La ley 1384 de 2010²⁹⁵ que declara el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional, y la ley 1388²⁹⁶ que regula la garantía del derecho a la vida de los niños con cáncer como sujetos de especial protección.

Lo más significativo de la 1384 es que establece las acciones para el manejo integral del cáncer, haciendo de los servicios de atención paliativa y de apoyo un contenido esencial; propone mecanismos para contribuir a superar las barreras de acceso al promulgar la garantía de atención independientemente del régimen de aseguramiento e incluyen en la oferta servicios tradicionalmente considerados No-POS, para los cuales definen mecanismos de financiamiento por la vía del recobro de las EPS al Fosyga. Más aún, estipula que el tratamiento requiere instancias especializadas (servicios oncológicos y unidades de cuidado paliativo), guías y protocolos de atención con actividades y tiempos definidos, y medicamentos, equipos, procedimientos, modelos de gestión, tecnología, conocimiento, recursos humano y sistemas de apoyo, novedosos y suficientes (Art. 4, literal a-d).

El cuidado paliativo se refiere a la prevención, tratamiento temprano de síntomas, control de efectos secundarios y el soporte psicológico y social para “mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que puede ser mortal” (Art. 4, literal), desde el inicio y durante el transcurso de la enfermedad, para lo cual se requiere de unidades funcionales que pongan en marcha programas con fines de alivio. La ley entonces dispone que EPS y entidades territoriales conformen sus redes de servicios incluyendo unidades de cuidado paliativo con requisitos precisos en materia de infraestructura, dotación, recursos humano especializado y tecnología (Art. 8).

En el caso del cáncer de menores, la norma²⁹⁷ obliga a la construcción y dotación de Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI) en los hospitales de III y IV nivel pediátricos o con servicios de pediatría, y la conformación de una red de estas unidades como parte de la oferta de aseguradores y entes públicos responsables de la población no afiliada (Art. 5-7). A diferencia de la ley general, exime a los menores de copagos y cuotas moderadoras e incluye un artículo sobre servicios de apoyo social orientados a cubrir los costos de alojamiento y desplazamiento para el paciente y un familiar cuando los exámenes diagnósticos o el tratamiento lo requieran, atención sicosocial y apoyo académico de los beneficiarios obligados a ausentarse del colegio o escuela (Art. 13).

²⁹⁵ *Ob. Cit.*

²⁹⁶ *Ob. Cit.*

²⁹⁷ Ley 1388 de 2010, *Ob. Cit.*

No obstante los beneficios potenciales de esta legislación, otra cosa es la práctica. En una revisión sobre el desarrollo de la atención paliativa en Colombia hecha por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (Pastrana, y otros, 2012) mediante encuesta a especialistas de distintas regiones, se encontró que la oferta de unidades especializadas en los distintos niveles de atención era escasa: seis instituciones en el primer nivel (cuatro hospicios y dos programas de atención domiciliaria bajo la dirección de especialistas en el tema), ninguna en el segundo nivel, 13 unidades en hospitales de tercer nivel concentradas en Bogotá, Medellín y Cali y tres equipos multi-nivel con servicios de atención domiciliaria todos en Bogotá (el Instituto Nacional de Cancerología, la Fundación Santafé de Bogotá y Colsanitas).

Según los autores, en la práctica el desarrollo de los cuidados paliativos en el país es precario por al menos cuatro razones: i) aunque las normas generales del sector reglamentan el acceso, ello no se refleja en las estrategias de atención para el manejo de enfermedades crónicas de especial interés; ii) no existe un plan de implementación de servicios especializados; iii) aunque está reconocida la especialidad, el recurso humano es insuficiente aún; iv) "...ya que el desarrollo más importante de los cuidados paliativos ha estado ligado a los servicios de oncología, son estos pacientes los que reciben el servicio. Pacientes con otras patologías tienen menor cobertura" (Pastrana, y otros, 2012, pág. 13). A estas deficiencias en la oferta habría que sumar otras barreras al acceso que se desprenden del cobro de copagos por atenciones que son largas y complejas, la falta de definición en el POS sobre los beneficios y prestadores de este tipo de servicios (conforme lo ya descrito acerca de los contenidos del POS que se señalan en el Acuerdo 029/11 de la CRES) y las barreras geográficas que impone la concentración de unidades en pocos centros urbanos.

Estas limitaciones en lo que a la atención de enfermos crónicos postrados o en estado terminal atañe, podrían explicar la insistencia de una iniciativa legislativa para la creación de unidades de cuidados paliativos.

El 31 de agosto de 2010 el senador liberal Álvaro Ashton Giraldo radica el proyecto de ley N° 138²⁹⁸ dirigido a la creación de unidades de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes terminales. La esencia del proyecto era garantizar la atención integral de enfermos en estado terminal por enfermedad degenerativa e irreversible, dando al paciente la posibilidad de desistir de la aplicación de medidas médicas extraordinarias para prolongar la vida. Para ello se planteaba la inclusión en el POS de unidades especializadas las cuales debían ser creadas por todas las instituciones prestadoras de servicios de salud de segundo y tercer nivel. Aunque tuvo trámite completo en el Congreso, varios pronunciamientos negativos de parte del ejecutivo y la Procuraduría frustraron su promulgación como ley.

Previo al primer debate, mediante oficio N° 10000-00384002 de diciembre 23 de 2010, el ministro Mauricio Santamaría presenta concepto jurídico del Ministerio de la Protección

²⁹⁸ Proyecto de Ley No. 138 de Senado "mediante la cual se crean Unidades de Cuidados Paliativos para el manejo integral de Pacientes Terminales y se prohíben para ellos los tratamientos extraordinarios o desproporcionados que no dan calidad de vida". (1 de septiembre de 2010). *Gaceta del Congreso* (586), pág. 8-11. La misma propuesta presentada en febrero de 2008, no discutida y retirada en junio antes del tránsito de legislatura.

Social²⁹⁹. En su informe considera inconveniente el proyecto porque: trata sobre el derecho fundamental a la vida que debe ser objeto de ley estatutaria; desconoce la legislación existente que regula los temas de la atención integral (artículo 162 de la Ley 100 de 1993), y se aparta del esquema de prestaciones del sistema general de seguridad social en salud porque desconoce que el POS se refiere a procedimientos y tratamientos y no a dependencias e instituciones; además, en el “contexto de unificación del POS”³⁰⁰ se daría respuesta a las prestaciones no POS excluidas. La principal objeción era en realidad la responsabilidad fiscal por la creación de las unidades de cuidados paliativos y su inclusión en el POS, para las cuales la iniciativa no definía los costos y la fuente de ingreso adicional para financiarla tal como lo ordena el artículo 7 de la Ley 819 de 2003³⁰¹.

Pese a este concepto, en enero de 2011 se presenta la ponencia para primer debate³⁰², encargada a la senadora del Partido de la U, Dilian Francisca Toro, reconocida ponente de varias iniciativas sobre salud. En su pliego de modificaciones precisa el objeto de la ley como la regulación de los servicios de cuidados paliativos y la reglamentación del derecho a recibir tratamiento paliativo integral, y amplía el marco de beneficiarios de enfermos terminales a pacientes con enfermedades terminales y crónicas irreversibles de alto impacto en la calidad de vida (paciente oncológico, con Sida terminal, enfermos con procesos crónicos en estado avanzado como insuficiencia renal, trastorno neurológico, enfermedad pulmonar obstructiva, hepatopatía crónica, insuficiencia cardíaca y ancianos con patologías múltiples y grave limitación funcional).

El proyecto modificado es aprobado en primero y segundo debates durante el primer semestre de 2011³⁰³, continuando su trámite en Cámara como PL 290/11. En noviembre se aprueba sin cambios en tercer debate³⁰⁴ y en la ponencia para el debate final acoge la denominación de Ley Consuelo Devis Saavedra, en honor a la abogada exesposa del presidente de la Corte Suprema Jaime Arrubla, quien permaneció 15 años en coma por causa de un accidente automovilístico.

Antes de la última discusión en la Cámara, en marzo del siguiente año se presenta otro concepto, esta vez del Ministerio de Hacienda y Crédito Público³⁰⁵. Con el argumento que las actividades previstas por el proyecto implicarían un aumento de la UPC entre 2,31% y 3,47%, y un incremento en los costos anuales entre 89 mil y 134 mil millones de pesos por el aumento de camas, especialistas y equipos para proveer cuidados de 24 horas en

²⁹⁹ Concepto jurídico MinProtección Social al proyecto de ley 138 de 2010 Senado de fecha 23 de diciembre de 2010, publicado el 7 de febrero de 2011 en *Gaceta del Congreso* (11), pág. 6-10.

³⁰⁰ En referencia a las órdenes de la Corte Constitucional en la Sentencia T-760/08.

³⁰¹ Ley 819 “Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones”. (9 de julio de 2011). *Diario Oficial* (45.243).

³⁰² Ponencia para primer debate PL 138/10 Senado de fecha 17 de enero de 2011, publicada en *Gaceta del Congreso* (18), 7 de febrero de 2011.

³⁰³ Aprobado en primer debate con 2 proposiciones. Acta de Comisión 25 del 25 de mayo de 2011 Senado, publicada en *Gaceta del Congreso* (391) del 8 de junio de 2011. Aprobado segundo debate para su tránsito a la Cámara. Acta de Plenaria 62 del 15 de junio de 2001 Senado, publicada en *Gaceta del Congreso* (487) de 6 de julio de 2011.

³⁰⁴ Aprobado el tercer debate proyecto de ley 290/11 Cámara con proposiciones y modificaciones de título. Comisión Séptima Constitucional Permanente, Acta No. 18 del 22 de noviembre de 2011, publicada en *Gaceta del Congreso* (1001) de 23 de diciembre de 2011.

³⁰⁵ Concepto jurídico Ministerio de Hacienda al proyecto de ley 138 de 2010 Senado, 290 de 2011 Cámara de fecha 21 de marzo de 2012, publicado en *Gaceta del Congreso* (105) del 26 de marzo de 2012.

el domicilio o la IPS, el ministro Juan Carlos Echeverry se abstiene de emitir concepto favorable.

No obstante el antecedente, en mayo la iniciativa pasa el cuarto debate y se aprueba en plenarios el Informe de Conciliación en el que se dirimen las diferencias en los textos de Senado y Cámara³⁰⁶. El articulado mantiene los aspectos más polémicos para el gobierno en relación con las prestaciones que deben incluirse en el manual de procedimientos del POS, la obligación de las EPS de incluir unidades de cuidados paliativos en su red de servicios, y el deber del Ministerio de promulgar guías de práctica clínica.

Frente a la insistencia, la respuesta del ejecutivo no se hace esperar, y mediante oficio³⁰⁷ de junio de 2012, la ministra de Salud Beatriz Londoño y el ministro del Interior delegatario de funciones presidenciales Federico Rengifo presentan objeción total por inconstitucionalidad. En el texto de la misiva se resalta que en tanto regula el derecho a morir, lo dispuesto en el proyecto 290/11 no es objeto de ley ordinaria sino estatutaria según los artículos 52 y 153 de la Constitución³⁰⁸.

Aun así, en su informe a las objeciones presidenciales³⁰⁹ los congresistas Karime Mota, Marco Avirama, Mauricio Ospina, Rafael Romero, Luis Ochoa y Didier Burgos declaran infundadas las razones del ejecutivo aclarando que no se regula la muerte sino el cuidado para mitigar el dolor y el sufrimiento. El informe se aprueba en plenaria de Cámara³¹⁰ y el proyecto se envía a la Corte Constitucional para control.

Aunque ya el Congreso había dejado claro su interés, la decisión tenía un obstáculo más. Según Concepto N°. 5449 de septiembre 28 de 2012, la Procuraduría General de la Nación encuentra fundadas las objeciones del Presidente y pide a la Corte Constitucional declarar inexecutable el proyecto, porque en concepto del procurador Ordoñez, “toca lo esencial y el fondo de varios derechos fundamentales comenzando con el derecho a la vida, pero pasando también por el derecho a la salud y el principio-derecho a la dignidad humana, fundamento de todo ordenamiento jurídico”³¹¹; en particular, la idea de “enfermo en fase terminal”.

Los reparos tuvieron eco. Dos meses después, el 14 de diciembre, la Corte declara el proyecto inexecutable total pero no lo informa hasta seis meses más tarde con el Auto 121/13³¹² mediante el cual el Magistrado Luis Ernesto Vargas comunica la decisión de

³⁰⁶ Acta de Plenaria 49 del 23 de mayo de 2012 Senado, publicada en *Gaceta del Congreso* (415) del 10 de julio de 2012. Acta de Plenaria 126 del 23 de mayo de 2012 Cámara, publicada en *Gaceta del Congreso* (447) del 24 de julio de 2012.

³⁰⁷ Informe de Objeción Presidencial al Proyecto de Ley 138 de 2011 (*sic*) Senado, 290 de 2011 Cámara del 14 de junio de 2012, publicado en *Gaceta del Congreso* (374) del 15 de junio de 2012.

³⁰⁸ Constitución Política de Colombia de 1991, *Ob. Cit.*

³⁰⁹ Informe de Objeción Presidencial al Proyecto de ley 290 de 2001 Cámara, 138 de 2011 Senado del 14 de agosto publicado en *Gaceta del Congreso* (530) el 16 de agosto de 2012.

³¹⁰ Informe de Objeciones del Proyecto de ley número 138 de 2011 Senado, 290 de 2011 Cámara, Acta de Plenaria 10 del 28 de agosto de 2012, publicada en *Gaceta del Congreso* (795) del 9 de noviembre de 2012.

³¹¹ Procuraduría General de la Nación. (28 de septiembre de 2012). Concepto 5449. Objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley No. 138/10 Senado, 290/11 Cámara. Expediente O.G. 145, pág. 8.

³¹² Corte Constitucional. (27 de junio de 2013). Auto 121 - Expediente OG 145. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. *Comunicado* (25).

devolverlo a la Presidencia de la Cámara por lo que llamó “vicio de procedimiento”. En su opinión, durante el trámite el Congreso “rompió la cadena de anuncios y con ello se desconoció el precepto constitucional que garantiza la publicidad del procedimiento legislativo” (pág. 6), porque anunció votación sobre las objeciones el día 4 de septiembre y realmente la llevó a cabo el 11. Con semejante argumento la decisión no fue unánime. Los magistrados Nilson Pinilla y Alberto Rojas salvaron su voto al advertir que el error no era de gran envergadura y se había dado prelación a lo formal sobre lo sustancial en un proyecto importante. Al final la Corte no se pronunció sobre la inconstitucionalidad, y aunque otorgó 30 días para corregir el trámite, el debate en el Congreso no continuó.

Aunque no existe registro público de lo ocurrido para archivar la discusión, en el fondo parece haber primado el criterio financiero sobre la garantía de un beneficio prestacional ya reglamentado en el POS. Que se esfumara esta posibilidad tal vez podría tener explicación en que durante el primer semestre de 2013 se discutían simultáneamente en el Congreso dos de las mayores apuestas del gobierno y su bancada en lo social: el proyecto de Ley estatutaria de reforma a la salud (PL 209/13 Senado y PL 267/13 Cámara), el cual transitó en tiempo record y finalmente fue aprobado por ambas cámaras en junio 20 de 2013³¹³, y el proyecto de ley ordinaria de reforma del Sistema General de Seguridad Social en Salud propuesto por el ejecutivo (PL 210/13 Senado y PL 147/13 Cámara) que alcanzó la aprobación en el senado pero finalmente fue archivado en 2014 por tránsito de legislatura³¹⁴. Parece apenas lógico que con la promesa de un marco general para la garantía del derecho fundamental a la salud y la reorganización administrativa y financiera del sistema, tales iniciativas pudieran contener los reclamos del proyecto sobre atención paliativa, pero en la práctica éstas no significan un cambio en las formas de definir y garantizar los beneficios en servicios y tecnologías de salud, en parte porque mantienen como principios centrales la progresividad en el acceso y la sostenibilidad fiscal.

▪ **Más allá de la supervivencia, calidad de vida.**

Con la idea de mejorar la calidad y expectativa de vida, otras normas recientes buscan regular el papel del sector salud en la atención integral y la promoción de la inclusión social de patologías a las que tradicionalmente se les ha dado poca atención por su baja prevalencia y elevado costo o porque sobre ellas recaen estigmas y sus afectados son víctimas de discriminación. Todas son dolencias crónicas incapacitantes cuyo manejo involucra acciones más allá del sector salud, demandan ingentes recursos y representan una importante carga de cuidado para los hogares, lo que justamente explica que ocupen una parte importante de las tutelas de salud que protegen el derecho a la vida digna, a la atención en salud y a la defensa de los sujetos de especial protección constitucional como niños, niñas, adultos mayores y personas con discapacidad.

³¹³ PL 210/13 Senado y PL 147/13 Cámara, *Ob. Cit.* Ver también: Sentencia C-313 de mayo de 2014 y Ley Estatutaria 1751, *Ob. Cit.*

³¹⁴ Informe de Ponencia para primer debate al proyecto de ley 147 de 2013 Cámara, 210 de 2013 Senado “por la cual se redefine el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones, y sus acumulados el Proyecto de ley número 51 de 2012 Senado, por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones, y el proyecto de ley número 233 de 2013 Senado, por la cual se crea el Sistema Único Descentralizado de Seguridad Social en Salud”. (17 de junio de 2014). *Gaceta del Congreso* (303).

En este ámbito se destacan tres leyes formuladas entre 2010 y 2013: la ley sobre enfermedades huérfanas, la de protección especial para pacientes con epilepsia y la ley de salud mental.

Mediante la ley 1392 de 2010³¹⁵ se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés en salud pública y se adoptan normas para la atención integral y protección social de las personas que las padecen “y sus cuidadores”. Con ésta se da respuesta a las demandas de una población particularmente vulnerable que por la naturaleza y rareza de sus padecimientos ha sido víctima de exclusión y desprotección en tanto su abordaje escapa lo límites en actividades y costos del POS, tal como se señala en la exposición de motivos del PL 130/08 de Senado que le da origen³¹⁶.

Si bien en el manejo de estas patologías crónicamente debilitantes no hay alternativas de curación, la expectativa y calidad de vida de los afectados dependen de atención y cuidados paliativos especializados, por lo cual requieren de un mecanismo de aseguramiento (financiamiento) distinto al de las enfermedades generales, un plan integral de diagnóstico y tratamiento diferente y medidas de asistencia social para la rehabilitación e inclusión, más allá del sector salud (Art. 1 y 3).

Sobra decir que estas enfermedades que amenazan la vida también tienen implicaciones para las familias y entornos de los pacientes. No en vano la ley resalta en su título que la protección social por parte del Estado se extiende a los afectados y sus cuidadores. Porque la exclusión de los beneficios en estas materias significa para muchas familias, y en ellas sobre todo a las mujeres, altos costos, ingentes recursos y ocupación completa del tiempo que se derivan de la alta dependencia. Así es que con toda razón la ley debiera ocuparse de pacientes y cuidadores, pero en la 1392/10 quienes cuidan son sólo una intención del título, no de sus contenidos. No hay ninguna estrategia, actividad o beneficio concreto. Y hay más. Pese al discurso sobre mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, la ley mantiene dos fundamentos que aquí tanto se han discutido; el equilibrio financiero y la corresponsabilidad.

Siguiendo la misma línea de atención integral e inclusión social, la ley 1414³¹⁷ establece medidas especiales para la protección de enfermos de epilepsia y aboga por la integralidad de la atención, el manejo multidisciplinario y la integración (Art. 1), para atender las consecuencias adversas de la enfermedad y la discriminación en el ámbito escolar y el mundo del trabajo de que son objeto los afectados.

De la epilepsia también se dice que la cobertura en salud es insuficiente y que tiene costos directos (en medicamentos, exámenes, procedimientos y rehabilitación) e indirectos (de tiempo y recursos) muy altos para las familias, entre otras cosas por ser considerada

³¹⁵ Ley 1392, “Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social a la población que padece de enfermedades huérfanas y a sus cuidadores”. (2 de julio de 2010). *Diario Oficial* (47.758).

³¹⁶ Proyecto de Ley 130 “por medio de la cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas”. (27 de agosto de 2008). *Gaceta del Congreso* (555).

³¹⁷ Ley 1414 “Por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral”. (11 de noviembre de 2010). *Diario Oficial* (47.890).

“la enfermedad discapacitante mayor (*sic*) del país” (Exposición de motivos PL 28/07 Senado)³¹⁸

La ley hace de la enfermedad una prioridad en salud pública, y en sus principios enfatiza la igualdad de derechos, libertades y oportunidades de los enfermos, la dignidad de las personas, la solidaridad de la familia, las instituciones y la sociedad en general, el trato preferente y el acceso universal a la atención integral que incluye diagnóstico, tratamiento especializado tanto farmacológico como quirúrgico y grupos de apoyo. Para esto, insta a los entes públicos a diseñar los mecanismos de financiamiento para garantizar la cobertura del aseguramiento y definir las guías y protocolos de atención para lograr la integralidad mediante las ampliaciones necesarias en el POS.

A diferencia del caso de las enfermedades huérfanas, en la ley 1414 se precisa el rol de familia y cuidadores:

Como parte fundamental del proceso del manejo integral, se brindará al cuidador o grupo familiar acceso a procesos de capacitación, educación, asesoría y acompañamiento para que pueda asistir al paciente en calidad de primer respondiente... Así mismo incluye asistencia y apoyo técnico, científico y psicológico al cuidador y grupo familiar como primer respondiente en la atención inicial del paciente con epilepsia, para contribuir de manera eficaz y profesional a su calidad de vida (Art. 2).

Se naturaliza y “profesionaliza” el papel de quienes cuidan que vienen a ser responsables de la atención inicial, obligados en virtud del principio de solidaridad (entiéndase corresponsabilidad), de tal forma que cuidadores y grupos familiares se asumen como recurso antes que beneficiarios.

Esta asunción tan culturalmente aceptada sobre el papel de quienes en las familias cuidan, las mujeres, no obsta para reconocer las virtudes de la regulación para mejorar el acceso y la integralidad de la asistencia sanitaria. Una decisión que por supuesto no careció de observaciones ni oposiciones, las cuales son una constatación más de la lógica dominante en el sistema con respecto al derecho a la salud y los beneficios garantizados.

Para ilustrar este punto, en la última parte del trámite legislativo del proyecto 028/07 Senado y 341/08 Cámara (aprobados cuarto debate y conciliación en las dos cámaras)³¹⁹ que dieron origen a la ley 1414, mediante oficio de julio de 2009³²⁰ los otrora ministros de Hacienda Oscar Iván Zuluaga y Protección Social Diego Palacio devuelven al Congreso el proyecto sin sanción presidencial por reparos de constitucionalidad y conveniencia. Al decir de los ministros, la intención de rediseñar el plan de beneficios, favorecer particularmente a un grupo de población e imponer órdenes al ejecutivo y la CRES eran incons-

³¹⁸ Proyecto de Ley 028 Senado “por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia y se dictan los principios y lineamientos para la atención integral de las mismas”. (26 de julio de 2007). *Gaceta del Congreso* (345), pág. 48.

³¹⁹ Texto definitivo aprobado en sesión plenaria al Proyecto de ley 341 de 2008 Cámara, 028 de 2007 Senado, publicado en *Gaceta del Congreso* (564) del 10 de julio de 2009. Aprobado Informe de Conciliación al Proyecto de Ley número 341 de 2008 Cámara, 028 de 2007 Senado. Acta de Plenaria 64 del 19 de junio de 2009, publicada en *Gaceta del Congreso* (774) del 25 de agosto de 2009 y Acta de Plenaria 190 del 19 de junio de 2009, *Gaceta del Congreso* (888) del 11 de septiembre de 2009.

³²⁰ Informe de Objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley 28 de 2007 Senado, 341 de 2008 Cámara de fecha. (28 de julio de 2009). *Gaceta del Congreso* (646).

titucionales porque se atentaba contra los principios de unidad de materia jurídica deseables en las normas, la estructura global del sistema, se desconocía el ordenamiento jurisprudencial en materia de actualización del POS y competía con los objetivos y contenidos del plan nacional de salud pública. Además, resultaba inconveniente por inobservancia de la norma sobre impacto fiscal³²¹, por no explicitar en su texto los costos fiscales y fuentes de ingreso adicionales para financiara componentes de la iniciativa como el diseño de programas integrales, la ampliación de cobertura del aseguramiento, la adopción de tecnología avanzada o la capacitación del recurso humano. En síntesis, el ejecutivo planteaba:

...estas disposiciones pierden por completo el criterio de la racionalidad y eficiencia en cuanto a que el suministro de servicios no incluidos por el POS debe acompañarse de la falta de capacidad de pago de la población, alternativas de mayor costo efectividad, etc., aspectos que deben considerarse también, pues la Corte señala que el derecho a la salud aunque fundamental no es absoluto ni ilimitado, como parece plantearse en este proyecto de ley para esta patología³²².

Con todo y pronunciamiento en contra, en el informe de la Comisión accidental de diciembre de 2009, el Congreso desestima las objeciones del ejecutivo con apego a una interpretación distinta de los mismos referentes constitucionales y legales, considerando que el proyecto de ley “busca el interés general y que las cargas que se pueden generar, mínimas con respecto a los recursos públicos que manejan las EPS o IPS, no son exageradas sino propias de su función social que deben desarrollar”³²³. El proyecto se aprueba en plenarias y se envía a control constitucional, en mayo la Corte lo encuentra exequible e infundadas las objeciones presidenciales mediante la sentencia C-398 de 2010³²⁴, y en noviembre se promulga la ley.

Es llamativo el que para las tres leyes que claramente mostraban los fallos del sistema en beneficios garantizados, el gobierno siempre objetó con el libreto: inconstitucionalidad por regular el derecho a la vida e inconveniencia fiscal. Iguales argumentos para la ley de cáncer en niños³²⁵, cáncer en adultos³²⁶ y epilepsia³²⁷, a los que subyace la preocupación principal por el impacto fiscal del mayor gasto y sus efectos sobre el equilibrio financiero del sistema; en especial del equilibrio financiero UPC-POS, y contradictoriamente, sin cuestionar el lucro de los intermediarios del sistema y la apropiación indebida de recursos públicos.

³²¹ Ley 819 de 2003, *Ob. Cit.*

³²² Informe de Objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley 28 de 2007, *Ob. Cit.*, pág. 39.

³²³ Informe de Comisión Accidental 341 de 2008 Cámara y 028 de 2007 Senado del 9 de diciembre de 2009, publicados en *Gaceta del Congreso (1278)*, pág. 11.

³²⁴ Corte Constitucional. (26 de mayo de 2010). Sentencia C 398. “Control de constitucionalidad de las objeciones presidenciales a proyecto de ley sobre medidas especiales de protección para personas que padecen epilepsia y se dictan otras disposiciones”.

³²⁵ Informe de Objeciones presidenciales al Proyecto de Ley 094 de 2007 Senado, 336 de 2008 Cámara de fecha 27 de noviembre de 2008, publicado en *Gaceta del Congreso (871)*.

³²⁶ Objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley 132 de 2008 Senado, 090 de 2007 Cámara “Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia” del 13 de enero de 2009, publicadas en *Gaceta del Congreso (02)*, 22 de enero de 2009.

³²⁷ Objeciones Presidenciales al PL 28/07, *Gaceta 646, Ob. Cit.*

La última de las normas en estudio es la ley 1616 de salud mental o Ley Esperanza³²⁸ que revisa y actualiza la política nacional formulada con la Resolución 2358 de 1998³²⁹ y los lineamientos de 2005 (Cruz, Serra, Mosquera, Gómez, & Girón, 2005) construidos a la luz de los resultados del Estudio de Salud Mental realizado entre 2003 y 2004 (Cruz, Serra, Posada, Gómez, & Gómez, 2005). La norma del 98 define la salud mental y el campo de acción en materia de prevención de riesgos individuales y sociales, desinstitucionalización de enfermos, énfasis en la participación y atención integral médica y farmacológica. Los lineamientos del 95 enfatizan en la identificación de los trastornos y la elección de los beneficios a cubrir por el POS con criterios de costo-efectividad.

La ley de 2013 que reformula la política aboga por la promoción de la salud, la prevención de los trastornos mentales y la atención integral basada en la atención primaria; expande los beneficios garantizados en el POS en materia de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, medicamentos, rehabilitación e incluso prestaciones económicas; promueve la inclusión social, defiende una noción de salud mental positiva que hace énfasis en la relación entre “salud mental, medio ambiente, actividad física, seguridad alimentaria, y nutricional como elementos determinantes en el desarrollo de la autonomía de las personas” (Art. 34) y hace de los menores su población prioritaria..

Según la exposición de motivos del PL 044/11³³⁰, el problema de fondo al que se apunta tiene que ver con la falta de integralidad y atomización de los servicios contenidos en el POS pese a los acuerdos de la CRES para su actualización, la no continuidad de la atención, la obsolescencia tecnológica y farmacológica para el tratamiento y las indefiniciones en el tipo y número de atenciones que no precisan, por ejemplo, qué se entiende por intervención en crisis, cuáles y cuántas prestaciones se requieren o qué es hospital de día.

Dado que el entorno familiar es un determinante importante, la atención de los enfermos no se hace al margen de las necesarias intervenciones sobre este. Por ello, en la ley se definen acciones de prevención, atención integral en salud e integración familiar, laboral y social (Art. 10 y 11). Además de beneficiarias, familia y personas cuidadoras son también recurso, como parte de las redes de apoyo para la promoción de la salud y la prevención (Art. 28), y como participantes corresponsables en la construcción, implementación y evaluación del modelo de atención, guías, planes de beneficios y política de salud pública (Art. 10 y 27).

Debe decirse que a diferencia de las anteriores, en ésta el énfasis en los impactos financieros de las nuevas acciones previstas no parece haber sido problemático. De hecho no hubo pronunciamiento del ejecutivo durante su debate y en el contenido de la norma el equilibrio fiscal, la progresividad o la evaluación económica no constituyen principio o énfasis; además, la participación se percibe menos instrumental. Por lo pronto riñe con los beneficios vigentes del POS según el último acuerdo de la CRES, pero dado que la formulación de la ley es posterior, habrá que esperar la nueva actualización del plan para constatar la coherencia.

³²⁸ Ley 1616 "Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones". (21 de enero de 2013). *Diario Oficial* (48.680).

³²⁹ Ministerio de Salud. (18 de junio de 1998). Resolución 2358 "Por medio de la cual se adopta la Política Nacional de Salud Mental".

³³⁰ Proyecto de Ley 044 de 2011 Cámara "Por medio de la cual se expide la Ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones". (10 de agosto de 2011). *Gaceta del Congreso* (583).

Si algo hay en común en este panorama de normas para problemas particulares es que hacen visible los límites de los beneficios de salud y protección social para dar respuesta a las variadas y crecientes necesidades y demandas de diferentes grupos de la población. Pero también queda claro que de no mediar restricciones presupuestales ni usos instrumentales de pacientes y familiares, y de cumplirse varios de los objetivos y líneas de acción declarados para la garantía del derecho a la salud, estas leyes tienen el potencial de contribuir a superar algunas de las barreras que amenazan el acceso, la integralidad y la continuidad de la atención, mejorar la calidad de vida y salud de sus beneficiarias, disminuir las desigualdades y aliviar el trabajo de cuidar que realizan los hogares, mejorando la posición de las mujeres sobre quienes descansa.

Estas conclusiones sobre limitaciones y problemas de los contenidos normativos encuentran sustento adicional en las evidencias aportadas por las investigaciones de la Defensoría del Pueblo sobre la tutela y el derecho a la salud.

En la revisión de 145.360 tutelas relacionadas con salud entre 1999 y el primer semestre de 2003 (Defensoría del Pueblo, 2003) se encontró un crecimiento de 20,8% en el número de demandas en el período, siendo el 70% referidas a incumplimiento en los contenidos del POS (no sujetos a períodos mínimos de cotización), principalmente tratamientos, medicamentos, exámenes y prótesis para dolencias crónicas degenerativas, malignas o potencialmente incapacitantes (pág. 7), y 21% por enfermedades consideradas de alto costo (pág. 23-24). De las tutelas por tratamientos (pág. 15-16) el 23% se refería a demoras o negaciones en tratamientos oncológicos, 16% cardiovasculares, 11% de Sida, 6,5% relacionados con trasplante renal y 2,6% de psiquiatría. De las tutelas por medicamentos la mayoría correspondían a demoras por medicamentos cardiovasculares, oncológicos, para el Sida o por demora de los comités científicos para autorizar medicamentos No-POS (pág. 16-18). Por su parte, el 20% de las tutelas por procedimientos correspondió a aquellos considerados de alto costo como las quimioterapias y diálisis (pág. 19-20).

Diez años más tarde, en el informe de 2012 (Defensoría del Pueblo, 2012, págs. 237-240) el número de tutelas había ascendido a 424.400, de las cuales el 27% correspondía a salud (algo más de 114 mil pese al propósito de su disminución implícito en la sentencia T-760 de 2008); es decir, en sólo el año 2012 se interpusieron el 80% de las acciones de los cinco años del período 1999-2003. Y agrega, en 2012 mientras las tutelas totales aumentaron 4,7% respecto a 2011, las de salud crecieron 7,9%.

Invocando el derecho a la salud, el derecho a la vida digna y la dignidad humana, la mayoría de las tutelas en 2012 seguían referidas a tratamientos, medicamentos y procedimientos: tratamientos de neurología, oncología, ortopedia y psiquiatría; medicamentos de neurología, oncología y reumatología; citas de especialista y cirugías (pág. 180-2). Con respecto a 2011, las tutelas por otros asuntos como alojamiento, transporte, viáticos y prótesis e insumos médicos crecieron 30,3%; y las demandas por atención domiciliaria pasaron de 0,37% a 0,82% del total (pág. 197). Lo notable es que 65% de las solicitudes en el régimen contributivo y 76% en el subsidiado se encontraban dentro del POS.

En el último informe (Defensoría del Pueblo, 2014), la situación no era mejor. En 2013, del total de 454.500 tutelas (el más alto número desde 1992), el segundo derecho más invocado fue el derecho a la salud, 115.147 tutelas, con un porcentaje de participación de 25,3%, similar al año 2012 (pág. 205), del cual el 65% en el régimen contributivo y 76% en el régimen subsidiado correspondía a servicios contenidos en el POS. De nuevo tratamientos, medicamentos, citas médicas y cirugías representaban el mayor porcentaje de

causas (63%), y aumentaron de manera importante con respecto al año anterior las tutelas por procedimientos (37,6%) y prótesis e insumos (24%) como camas, sillas de ruedas, guantes, kit de ostomía, pañales, tirillas y glucómetros (pág. 262-3).

Lo más significativo de este documento de 2013 es que pese a la unificación de planes, el aumento en la UPC tanto en el régimen contributivo como en el de subsidios, y la innecesaria acción judicial argüida en las discusiones sobre la ley estatutaria, se siguieron negando servicios e imponiendo barreras para el acceso y la continuidad de la atención por parte de las empresas administradoras. No en vano el 80% de las tutelas de salud se hizo contra las EPS tanto del régimen contributivo (47,3%) con del régimen subsidiado (24,3%), 5,3% contra los entes territoriales y 3,9% contra las IPS (pág. 240). Esto coincide plenamente con el número de negaciones reportadas por las propias EPS (cerca del 80% sobre medicamentos, prótesis e imágenes diagnósticas, en su orden) que en 2013 alcanzaron 297.433, un aumento del 35% con respecto a 2012; 63,9% de las cuales fue de servicios para el régimen contributivo y el 36,1% restante para el subsidiado. Más de la tercera parte de las negaciones correspondió a afiliados o beneficiarios mayores de 60 años (pág. 355-6).

Estos datos sobre tutelas expresan bien las restricciones para la efectiva materialización del derecho a la atención en el sistema, y dan una idea de la magnitud en que los relatos de cuidadoras y cuidadores revelan la realidad de las familias en el país y de la carga de responsabilidades y costos por la atención que deben asumir.

4.2.3. Normativas especiales: atención de adultos mayores y personas con discapacidad

Tal como se ha reiterado, el envejecimiento y la discapacidad son dos condiciones que pueden implicar alta dependencia de cuidados en alguna etapa de la vida.

El capítulo II de la Constitución Nacional de 1991³³¹ sobre derechos sociales, económicos y culturales hace de las personas de la tercera edad y con discapacidad grupos de especial protección:

El Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de la tercera edad y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria. El Estado les garantizará los servicios de la seguridad social integral y el subsidio alimentario en caso de indigencia (Art. 46).

El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran (Art. 47).

A partir de este hito en el que se resalta la importancia del aseguramiento y la atención especializada ha habido distintos esfuerzos por diseñar mecanismos y estrategias para la asistencia e inclusión de estas poblaciones, muchos de los cuales tienen como marco general los pactos internacionales suscritos por Colombia desde la década de los años noventa.

Los primeros antecedentes significativos se remontan a 1995 con el documento Conpes 2793 de 1995³³² de lineamientos de política sobre envejecimiento y vejez, el documento

³³¹ Constitución Política de Colombia. *Ob. Cit.*

Conpes 2761 de 1995³³³ que formula la Política de Prevención y Atención a la Discapacidad, y el decreto 2266 de 1996³³⁴ que asigna al Ministerio de Salud la función de dirección y ejecución de planes y programas de salud para las personas de tercera edad, minusválidos y discapacitados.

▪ Envejecimiento y vejez

“Pero si la vejez como destino biológico es una realidad trans-histórica, no es menos cierto que ese destino es vivido de manera variable según el contexto social (...) Elucidar lo que hay de ineluctable en la condición del anciano, en qué medida, a qué precio podrán palearse sus dificultades y cuál es, pues, a su respecto la responsabilidad del sistema en que vivimos”. Simone de Beauvoir, *La vejez*.

El Conpes 2793/95 es un intento por desarrollar un sistema institucional de responsabilidad compartida Estado-sociedad para mejorar las condiciones de vida de las personas mayores y promover un envejecimiento saludable, de cara a los cambios demográficos.

En el diagnóstico se reconoce la vulnerabilidad de las personas mayores expresada en tasas preocupantes de pobreza, mayor carga de enfermedad, desnutrición y malnutrición, precariedad en la afiliación a la seguridad social en salud y pensiones, discriminación y respuesta institucional dispersa y fragmentada. Por ello la política propone como objetivos mejorar las condiciones de vida mediante el acceso a servicios sociales y de salud, con particular atención a los más pobres y mejorar la capacidad de respuesta institucional haciendo más eficiente el uso de la infraestructura existente.

Para alcanzar los objetivos, uno de los principales programas es el de salud con acciones orientadas a promover el aseguramiento gradual en el régimen subsidiado de las personas de menos recursos (al menos 5% de los afiliados de cada EPS deberán corresponder a personas de más de 60 años para evitar la selección adversa), programas de prevención basados en el autocuidado, y énfasis en el diagnóstico temprano y tratamiento oportuno para evitar la discapacidad y la muerte prematura. Incluso se dice que el enfoque de atención debe estar basado en la atención primaria en salud con el fin de “permitir que las personas de mayor edad convivan con sus propias familias y sus comunidades”, buscando la “corresponsabilidad entre las funciones de las instituciones y de las familias en los cuidados médicos y sociales de las personas mayores”³³⁵.

No obstante lo planteado en el documento, no hubo un plan de acción conjunto entre los distintos actores para poner en práctica los lineamientos ni se hicieron las adecuaciones institucionales y normativas necesarias, y en la práctica no operó. No es sino hasta 2002 cuando se suscribe el Plan Internacional de Acción de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de Naciones Unidas y en 2003 la Estrategia Regional sobre En-

³³² Departamento Nacional de Planeación. (28 de junio de 1995). Conpes 2793. Envejecimiento y vejez. Santafé de Bogotá D.C.

³³³ Departamento Nacional de Planeación – Vicepresidencia de la República. (25 de enero de 1995). Conpes 2761. Política de prevención y atención a la discapacidad 1995-1998. Santafé de Bogotá, D.C.

³³⁴ Presidencia de la República. (10 de diciembre de 1996). Decreto 2266 "Por el cual se asigna al Ministerio de Salud una función relacionada con la dirección, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud se relacionen con la Tercera Edad, Indigentes, Minusválidos y Discapacitados". *Diario Oficial* (42.936).

³³⁵ Documento Conpes 2793 de 1995. *Ob. Cit.*, pág. 9.

vejecimiento aprobada por la Conferencia Regional Intergubernamental sobre envejecimiento en Chile, que inicia un proceso participativo para la construcción de una política de largo plazo la cual se concreta finalmente en la “Política nacional de envejecimiento y vejez 2007-2019” (Ministerio de la Protección Social, 2007).

Como en otras normas esta busca responder a los retos del envejecimiento demográfico, atender la enfermedad, discapacidad y dependencia asociadas, y superar las condiciones de exclusión, discriminación y pobreza de las personas mayores de 60 años, mediante acciones de prevención, mitigación y superación de los riesgos orientadas por los principios de universalidad, equidad, dignidad, participación, enfoque diferencial y solidaridad intergeneracional que se desprenden de los referentes internacionales y el bloque de constitucionalidad.

Siguiendo el supuesto de cuño, hay dos niveles de manejo de los riesgos que deben ser explicitados y articulados conforme lo dispuesto en el sistema de protección social: el formal del Estado y el informal del mercado y las familias. La idea es permitir “que la intervención pública se concentre en abrir oportunidades para que los actores privados (hogares, comunidades, instituciones de mercado, entre otros) aumenten su capacidad para manejar los riesgos; prestando especial atención a los soportes adicionales que requieran quienes se encuentran en situación crítica o de vulnerabilidad” (Ministerio de la Protección Social, 2007, págs. 13-14), haciendo de las acciones del Estado un complemento en materia de protección social para la erradicación de la pobreza.

La política se organiza en cuatro ejes: promoción y garantía de los derechos sociales, económicos y culturales, envejecimiento activo, formación del talento humano-investigación, y protección social integral. De este último hacen parte las acciones en materia de ingresos-subsidios, seguridad social, seguridad alimentaria y nutricional, vivienda digna, entornos saludables y atención integral en salud para la persona y sus cuidadores.

En lo que a seguridad social en salud se refiere, los objetivos principales son la universalización de la afiliación, el diseño de un modelo de gestión de riesgos para garantizar la atención de condiciones crónicas por parte de las aseguradoras, normas y guías de atención para la inclusión de las prestaciones necesarias, puesta en marcha de la atención primaria en salud para la intervención de las enfermedades más prevalentes y modelos de cuidados de larga y mediana estancia, incluidos los cuidados paliativos y la atención domiciliaria.

La amplitud de beneficios que obliga a la revisión periódica y ajuste del POS son comprensibles, en virtud de una noción según la cual la enfermedad (fundamentalmente la catastrófica o de alto costo) es una amenaza para la seguridad financiera, y su intervención es indispensable para disminuir el impacto social del gasto privado sobre las finanzas familiares. De nuevo está en juego una protección social bajo la idea de la inversión en capital humano en la que lo que importa son las causas de la pobreza y las estrategias para reducirla, incluidas las herramientas cómo los pobres pueden lidiar con los riesgos que amenazan su inserción en la economía, su participación en el mercado y la rentabilidad.

Es por ello que no sorprende el discurso insistente en la participación de familias y cuidadores como nivel de respuesta principal de las acciones de protección social: “...la Política de Envejecimiento y Vejez complementa el enfoque hacia el fortalecimiento de las

capacidades de los núcleos básicos de afecto, apoyo y solidaridad que rodean a las personas, los hogares y las familias” (Ministerio de la Protección Social, 2007, pág. 14). Incluso se echa mano de argumentos sobre la familia y la solidaridad con fundamento en vetustas y remozadas normas sobre responsabilidad y deber³³⁶. Las siguientes citas lo ilustran:

(La política reconoce) a la familia como la unidad básica de la sociedad, que desempeñe una función fundamental en el desarrollo social y que como tal, debe ser fortalecida, prestándose atención a los derechos, las capacidades y vulnerabilidades de sus integrantes, en torno a la autoprotección y a la de sus miembros, en especial a la de sus personas mayores (p. 16).

La familia es corresponsable del cuidado integral de la persona mayor, de suministrar vivienda y alimentos, generar condiciones de seguridad y exigir el cumplimiento de los derechos fundamentales. Además, tiene el deber de brindar amor, cuidado y protección a las personas mayores, independientemente de las condiciones de dependencia que lleguen a tener (p. 41).

Hay que decir que la figura de quienes cuidan tiene en esta política un tratamiento particular. No solo se admite su existencia, sino que se reconoce que sobre las mujeres recae la mayor carga de cuidado como se señala en la siguiente cita; aclarando que no es sólo sobre las mujeres mayores sino las mujeres en todos los ciclos de vida.

Los hombres y las mujeres envejecen en forma diferente, en general, las últimas sobreviven más, pero tienen mayores niveles de vulnerabilidad. Pueden estar sometidas a violencia intrafamiliar, a la soledad, a ejercer de cuidadoras y a la imposibilidad de trabajo remunerado, todo lo cual las sume más en la pobreza, la enfermedad y la discapacidad (p. 11).

Si cuidadores y cuidadoras son un recurso tan importante de este nivel informal de protección, seguridad y atención, parece apenas lógico disponer de beneficios para garantizar su permanencia y evitar su precarización. Así, atención integral en salud para cuidadores, modelos de “cuidados al cuidador” y soporte social y afectivo (que no se explicitan ni se insinúan como serían), son garantías prometidas; además de las conocidas estrategias de formación y capacitación. Empero, tales compromisos no tienen forma de ser asumidos por el sector salud, por lo menos en lo que a la exclusión de cuidadores para funciones de asistencia o protección social explicita la última definición del POS³³⁷.

Al mismo tiempo que la consulta para la política, y con similares justificaciones sobre la vulnerabilidad de las personas mayores, el ordenamiento constitucional que declara su especial protección y los acuerdos internacionales, cursaba en el congreso el trámite de

³³⁶ Para el caso, una sentencia del Consejo de Estado de junio 6 de 2013 (Sentencia Exp. 25000-23-42-000-2013-00489-01(AC). C.P. Gerardo Arenas Monsalve. Sala de lo Contencioso Administrativo, sección segunda, subsección B), *Boletín* (126) de julio 18, tuteló los derechos de una señora de 81 años con graves problemas de salud, obligando a sus familiares (la hija y cinco hermanos) al acompañamiento y asistencia en el hogar, con fundamento en el mandato constitucional de especial protección de los personas de la tercera edad, el deber de solidaridad derivado de los lazos de afecto y consanguinidad, y las obligaciones de los hijos con los padres contenidas en el título XII del Código Civil vigente (Ley 57 de 1887, art. 4o. Con arreglo al artículo 52 de la Constitución de la República, declárase incorporado en el Código Civil el Título III (arts. 19-52) de la misma Constitución. Sancionado el 26 de mayo de 1873). En este último se define que “los hijos deben respeto y obediencia a sus padres” (Art. 250) y “aunque la emancipación dé al hijo el derecho de obrar independientemente, queda siempre obligado (subrayado propio) a cuidar de los padres en su ancianidad, en el estado de demencia y en todas las circunstancias de la vida en que necesiten sus auxilios” (Art. 251).

³³⁷ Ver: Art. 29, Resolución 5521 de 2013, *Ob. Cit.*

los proyectos de ley 11, 17 y 123/06 Senado que dieron origen a la ley 1251 de protección y defensa de los derechos de las personas mayores³³⁸.

La ley es heredera de tres iniciativas distintas que quedan reflejadas en sus tres objetivos principales: regulación del funcionamiento de las instituciones prestadoras de servicios especiales de atención de las personas mayores (PL 11/06 Senado)³³⁹, un marco de promoción y defensa de los derechos de las personas mayores para orientar las políticas (PL 123/06 Senado)³⁴⁰ y lineamientos para la construcción participativa de la política pública (PL 17/06 Senado)³⁴¹. Lo curioso es que para cuando se promulga la ley, la política ya había sido lanzada un año antes y estaba en marcha, pero lo más llamativo es que a diferencia del marco explícito sobre riesgo, vulnerabilidad y protección social de la propuesta del Ejecutivo, la iniciativa del Legislativo está orientada por un marco de derechos humanos, acción social y bienestar que hace de la transversalidad de la equidad de género en los criterios sobre información, las acciones y la evaluación; la protección de poblaciones especiales como indígenas, negritudes, mujeres, discapacitados, población desplazada y reclusos; y, la producción regular de información demográfica (proyecciones, condiciones de vida, dependencia, envejecimiento) para la toma de decisiones, tres de sus orientaciones principales.

Las áreas de intervención son cuatro: salud y bienestar social; educación cultura y recreación; entorno físico y social favorable; productividad. Sin mayor especificación, en salud se propone mejorar el acceso según necesidad, servicios especializados de geriatría y gerontología (incluido el fomento de estas especialidades), programas de promoción de la salud y de prevención de las enfermedades crónicas y la discapacidad, servicios amplios de salud mental y regulación de las instituciones de atención domiciliaria.

Pero lo más novedoso es la respuesta a una necesidad sentida: claras condiciones de operación de las instituciones que prestan servicios de atención integral y protección al adulto mayor. Se acepta que en condiciones de precariedad, abandono o extrema dependencia, la institucionalización temporal o permanente es una opción, en la que lo importante es que cumpla con las condiciones de integralidad, respeto y calidad. No sólo se obliga a condiciones óptimas de infraestructura, recursos humanos y tecnológicos, en salud se debe garantizar la prestación de servicios médicos, la existencia de planes de atención de emergencias y servicios de salud mental para atención y prevención, en las instituciones de asistencia social como los centros de protección social o los centros día (Art. 20).

Pese a varios contenidos que significan un avance y decirse orientada por un marco contrario al enfoque del Manejo Social del Riesgo, ley y política son en general complemen-

³³⁸ Ley 1251 "Por la cual se dictan las normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores". (27 de noviembre de 2008). *Diario Oficial* (47.186).

³³⁹ Proyecto de Ley 11 de 2006 Senado "por la cual se regula el funcionamiento de las instituciones que prestan servicios de atención a la persona mayor, y se dictan otras disposiciones". (25 de julio de 2006). *Gaceta del Congreso* (243).

³⁴⁰ Proyecto de Ley 123 de 2006 Senado "por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de las personas mayores". (29 de septiembre de 2006). *Gaceta del Congreso* (381).

³⁴¹ Proyecto de Ley 17 de 2006 Senado "por medio de la cual se establece la Política Pública para las Personas Mayores y se dictan otras disposiciones". (25 de julio de 2006). *Gaceta del Congreso* (243).

tarias y comparten muchos de los principios y deberes. Por ejemplo, la corresponsabilidad de la familia también es en esta ley una directriz (Art. 8, num.8), y a ella corresponde garantizar las condiciones para satisfacer las necesidades básicas de abrigo, alimentación y afecto, la vinculación a los servicios de salud y seguridad social, como también el cuidado especial sobre todo de las personas en condición de discapacidad e incluso de las que se encuentren institucionalizadas (Art. 17, num.1). Se reconoce además la existencia de cuidadores para quienes no se dispone de beneficio especial, salvo las reiteradas e inespecíficas sentencias de apoyo y capacitación (Art. 17, num.1, literal I).

Lo contradictorio para una norma que hace de la perspectiva de género un eje transversal de las directrices de política, es desconocer que la carga de cuidado en los hogares que recae fundamentalmente sobre las mujeres tiene graves implicaciones sobre la equidad, de tal manera que promover la garantía del derecho al cuidado sin consideraciones sobre los derechos de quienes cuidan, es una paradoja.

▪ **Personas y familias con discapacidad**

En materia de discapacidad, la primera iniciativa legislativa es la ley 361 de 1997³⁴² mediante la cual se definen mecanismos (condiciones de accesibilidad y asistencia) para la integración de las personas con limitaciones. La Ley asume que la atención integral en materia de salud, educación, vinculación laboral y bienestar para lograr la integración social requiere del esfuerzo mancomunado de varios sectores, y por eso promueve la coordinación inter-institucional mediante grupos de enlace sectorial entre los ministerios de salud, trabajo, educación, transporte, desarrollo económico y hacienda y la creación de un Comité Consultivo (Art. 6). En salud dispone “medidas de apoyo, diagnóstico de deficiencia, discapacidad y minusvalía y las acciones terapéuticas correspondientes realizadas por profesionales especializados en el campo médico, de la enfermería y terapéutico” (Art. 7).

Con esta ley se crea una primera estructura para la respuesta de las personas con discapacidad; sin embargo, no es la política. Ésta viene a materializarse más tarde a partir del Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad con el que se desarrollan la metodología y las bases para la política pública (Consejería Presidencial para la Política Social, 2002) en consonancia con los compromisos en la materia consignados en el Plan de Desarrollo 2003-2006 “Hacia un Estado Comunitario”³⁴³. Como resultado, en 2004 se publica el documento Conpes 80 “Política pública Nacional de Discapacidad”³⁴⁴. El documento enfatiza en el diseño institucional y la información para la toma de decisiones. Para ello propone reformar la ley 361 de 1997 asignando al Ministerio de la Protección Social como ente rector del diseño y puesta en marcha de la política, formaliza la instancia interinstitucional mediante la creación de los consejos nacional y territoriales y dispone la creación de un sistema nacional de información en discapacidad.

³⁴² Ley 361 "Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones". (11 de febrero de 1997). *Diario Oficial* (42.978).

³⁴³ Ley 812 "Por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, hacia un Estado comunitario". (27 de junio de 2003). *Diario Oficial* (45.231).

³⁴⁴ Departamento Nacional de Planeación. (26 de julio de 2004). Conpes 80. Política Pública Nacional de Discapacidad. Bogotá.

Como en otras normas de la época desde la creación del sistema de protección social con la ley 789 de 2002³⁴⁵, la política de discapacidad se rige por el MSR; un enfoque que se dice está orientado a la prevención, superación y mitigación de los riesgos que contribuyen a la vulnerabilidad y excluyen a los grupos más pobres de la población de su inserción en la sociedad, el cual convoca la corresponsabilidad de personas, familias, comunidades y mercado en la respuesta. Coherentemente con ese ideario adopta los principios de igualdad (equiparación de oportunidades), solidaridad, corresponsabilidad (Estado-“actores sociales y económicos”-mercado-comunidad-familias), descentralización, participación y equidad (focalización en la población pobre y vulnerable); mismos del sistema de protección social.

A la luz de esta orientación se diagnostican los problemas no resueltos por la ley 361/97 y su enfoque centrado en los derechos, los cuales se sintetizan en la siguiente cita:

El diagnóstico de la situación actual permite apreciar, cinco tipos de dificultades: (i) limitaciones en los sistemas de información, registro, vigilancia, evaluación y seguimiento de los riesgos y de la condición de discapacidad, (ii) desconocimiento de las características, suficiencia y eficacia de los mecanismos existentes para la prevención, mitigación y superación de la materialización del riesgo, a nivel individual y familiar, (iii) falta de articulación de competencias, estrategias y programas entre los diferentes sectores y niveles territoriales del Estado, y de éstos con las organizaciones de la sociedad civil, (iv) limitada capacidad de la comunidad y de la sociedad para hacer objetiva la percepción de que los riesgos no sólo afectan a los individuos en particular, sino que además tienen implicaciones económicas y sociales como colectivo, lo cual exige corresponsabilidad en el manejo de los problemas, y (v) en materia de empleo, más que el diseño de una política para la integración laboral de las personas con discapacidad, se trata de conjugar los elementos que permitan armonizar la política de empleo del país con el fin de garantizar el acceso a las oportunidades laborales en igualdad de condiciones para esta población³⁴⁶.

A estos asuntos generales se suman otros particulares de interés en salud como la falta de evidencia sobre las acciones más costo-efectivas en materia de prevención, la baja cobertura del aseguramiento contributivo y subsidiado, la precariedad de la afiliación a riesgos profesionales y pensiones, y la escasa información sobre la oferta de asistencia especializada y rehabilitación, además de los problemas para la integración en materia de empleo, educación, cultura y comunicaciones³⁴⁷.

³⁴⁵ Ley 789 "Por la cual se dictan normas para apoyar el empleo y ampliar la protección social y se modifican algunos artículos del Código Sustantivo de Trabajo". (27 de diciembre de 2002). *Diario Oficial* (45.046). Con esta ley se crea el Sistema de Protección Social, entendido como "el conjunto de políticas públicas orientadas a disminuir la vulnerabilidad y a mejorar la calidad de vida de los colombianos, especialmente los más desprotegidos. Para obtener como mínimo (subrayado propio) el derecho a: la salud, la pensión y al trabajo" (Art. 1º.). En el mismo artículo primero se aclara "El objeto fundamental, en el área de las pensiones, es crear un sistema viable que garantice unos ingresos aceptables a los presentes y futuros pensionados. ...En salud, los programas están enfocados a permitir que los colombianos puedan acceder en condiciones de calidad y oportunidad, a los servicios básicos. ...El sistema debe crear las condiciones para que los trabajadores puedan asumir las nuevas formas de trabajo, organización y jornada laboral y simultáneamente se socialicen los riesgos que implican los cambios económicos y sociales. Para esto, el sistema debe asegurar nuevas destrezas a sus ciudadanos para que puedan afrontar una economía dinámica según la demanda del nuevo mercado de trabajo bajo un panorama razonable de crecimiento económico". Aunque la ley trata sobre el sistema en su conjunto, el énfasis es la regulación de lo concerniente a trabajo, empleo y beneficios contributivos.

³⁴⁶ Conpes 80 de 2004, *Ob. Cit.*, pág. 6-7.

³⁴⁷ *Ídem*, pág. 9-11.

Un tema central entonces es cómo involucrar a personas, familias y comunidades en las formas de lidiar con los riesgos de la falta de ingresos. No en vano la política asume (e interpreta) como una de sus principales estrategias la de Rehabilitación Basada en Comunidad-RBC.

Diseñada y promovida ampliamente por la OMS y vigente desde hace más de treinta años, la RBC³⁴⁸ ha sido concebida como un mecanismo para incluir los derechos de las personas con discapacidad en las agendas de desarrollo construidas de “abajo hacia arriba”. En la política colombiana se convierte en el marco general que contiene las líneas de acción para la administración de los riesgos. Dado que se asume que “las fuentes principales de riesgo para discapacidad se concentran en el individuo y la familia (idiosincráticos)...” (pág. 20)³⁴⁹, las acciones de los distintos actores van encaminadas a la prevención, mitigación y superación en ese ámbito. Así, corresponde a la familia promover entornos protectores y promover hábitos saludables, detectar tempranamente los casos, denunciar prácticas discriminatorias, aportar información, difundir, organizarse, aplicar estrategias de integración, combatir la exclusión y crear redes. Al mercado el aseguramiento (aumento de la cobertura y control de la evasión de aportes a la seguridad social), la salud ocupacional, la prestación de servicios, la formación de capital humano y el desarrollo de programas. Al Estado la formulación de políticas y directrices.

Lo paradójico es que no obstante reconoce que la dependencia asociada a la discapacidad implica una sobrecarga por la manutención y el cuidado que vulnera a la familia y le impide a sus miembros integrarse plenamente a la sociedad (la familia globalmente vista sin consideración de quiénes en ella realizan el cuidado y acompañamiento), hace de ella un recurso y le asigna responsabilidades como nivel de respuesta informal para el manejo de los riesgos. Más aún, afectados y familias no sólo tienen derechos, también tiene deberes “de participar, de no excluirse, de considerar que son parte activa de la sociedad y de superar el imaginario de que la discapacidad es un fuero con el que sólo se exigen beneficios y asistencia del Estado, haciendo prevalecer supuestos ‘derechos adquiridos’ sin ejercer deberes”³⁵⁰ (pág. 4-5).

El discurso de la corresponsabilidad de la familia se hace cada vez más claro, mientras en la práctica los beneficios y los derechos son recortados. Y de hecho se refuerza con la ley 1145 de 2007³⁵¹ que apunta al fortalecimiento y la coordinación interinstitucional mediante la creación del Sistema Nacional de Discapacidad, SND, el Consejo Nacional de Discapacidad, CND y los comités territoriales (Art. 9-16). En ésta de nuevo la participación de las personas afectadas y sus familias en el desarrollo de la política y en las ac-

³⁴⁸ La Rehabilitación Basada en Comunidad-RBC fue concebida desde la Reunión de Alma Ata en 1978 como una de las estrategias para garantizar el acceso a los servicios de rehabilitación de las personas con discapacidad en países en desarrollo. Desde entonces ha sido ampliada con acciones de inclusión y lucha contra la pobreza, y promovida y agenciada para su inclusión en las agendas de desarrollo tanto por organismos del sistema de las Naciones Unidas, en particular, la OMS, OIT y Unesco, como por el Banco Mundial. La RBC se concibe hoy como una estrategia intersectorial con cinco componentes centrales (salud, educación, subsistencia, bienestar social y fortalecimiento), la cual convoca la activa participación de las personas con discapacidad, sus familias y comunidades en la planificación y ejecución de las acciones para garantizar el acceso y la integralidad (Organización Mundial de la Salud OMS, 2012a, págs. 21-23).

³⁴⁹ Conpes 80 de 2004, *Ob. Cit.*

³⁵⁰ Conpes 80 de 2004, *Ob. Cit.*

³⁵¹ Ley 1145 "Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones". (10 de julio de 2007). *Diario Oficial* (46.685).

ciones es un principio rector, al que se suma la “responsabilidad compartida” adicional de hacer sostenible el sistema (Art. 3).

Durante la vigencia de la política iniciada con el Conpes 80 de 2004, los planes de salud tuvieron pocos avances en beneficios para la atención de las personas con discapacidad, sobre todo en lo que a ayudas se refiere tal como estaban previstas en las normas especiales, y la realidad era que procedimientos o tecnologías importantes permanecían excluidos.

En 2009 se perfila un rumbo distinto con una nueva ley, la 1346³⁵² mediante la cual se aprueba la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad adoptada por la Asamblea de las Naciones Unidas en diciembre de 2006.

Con base en los principios de los Derechos Humanos de dignidad, igualdad, no discriminación, respeto por la diferencia, accesibilidad, participación y preeminencia de los derechos de niñas y niños (Art. 3), la Convención insta a los estados a adoptar las decisiones necesarias para garantizar los derechos plenos de las personas con discapacidad, derogar las normas y prácticas que promuevan la discriminación, garantizar la plena realización de los derechos económicos, sociales y culturales, y promover la investigación y desarrollo tecnológico para favorecer la atención, el acceso y la inclusión (Art. 4), derechos que se extienden a las familias y a personas cuidadoras.

En materia de salud se dispone que los Estados garanticen que las personas con discapacidad puedan gozar del más alto nivel posible de salud mediante programas y atención en salud gratuitos o a precios asequibles, en cantidad y naturaleza acorde con sus necesidades, sin barreras de acceso geográfico, con énfasis en la prevención y fortaleza en la rehabilitación, profesionales capacitados para preservar la dignidad y autonomía y sin discriminación alguna en la prestación de seguros de salud (Art. 25). Y en materia de protección social incluye derecho a la vivienda pública y acceso a servicios públicos, a planes y beneficios de jubilación, prioridad en los programas de lucha contra la pobreza y asistencia social, y subsidios para gastos relacionados con la discapacidad, incluso los servicios temporales de cuidado (Art. 28).

Como es de suponer, los deberes que se desprenden de haber aprobado (y ratificado en mayo de 2011) la Convención obligaban a revisar la orientación de la política y sus alcances, para lo cual en septiembre de 2011, en desarrollo del artículo 176 del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014 “Prosperidad para Todos”³⁵³, el Ministro del Interior de la época, Germán Vargas Lleras, presenta al Congreso la iniciativa de una ley estatutaria para la acción afirmativa de las personas con discapacidad, que cursó con el No. 092/11 en Cámara³⁵⁴ y 167/11 en Senado³⁵⁵.

³⁵² Ley 1346 “Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006”. (31 de julio de 2009). *Diario Oficial* (47.427).

³⁵³ Ley 1450 “Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo, 2010-2014”. (16 de junio de 2011). *Diario Oficial* (48.102).

³⁵⁴ Proyecto de Ley Estatutaria 092 de 2011 Cámara “por medio de la cual se establecen mecanismos para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”. (12 de septiembre de 2011). *Gaceta del Congreso* (678).

³⁵⁵ Informe de Ponencia para primer debate al Proyecto de Ley Estatutaria 167 de 2001 Senado, 092 de 2011 Cámara “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el

De manera sucinta el diagnóstico de la exposición de motivos dice que:

Más del 6% de las personas en el país tiene alguna discapacidad, y el 77% de las familias con alguna persona con discapacidad pertenece a los estratos más pobres y no accede a los principales servicios sociales, lo que hace que la discapacidad sea causa y efecto de pobreza (la persona con discapacidad y su cuidador están excluidos del mercado laboral, tienen mayores gastos familiares y menores oportunidades de acceso). Solamente en la Red Unidos, que es la estrategia de superación de la pobreza en Colombia, se ha encontrado que el 12% de las familias pobres tienen alguna discapacidad, y que esta condición les genera mayores brechas para lograr su desarrollo social y humano.

A diferencia de otros proyectos que han sido reseñados en secciones previas, en éste el tránsito fue rápido y apenas tres meses después había sido aprobado en ambas cámaras y aprobada la conciliación. En enero de 2012 se envía a la Corte para control constitucional y ésta se pronuncia en octubre mediante la Sentencia C-765 de 2012³⁵⁶, declarando exequible la iniciativa en su aspecto formal e inexecutable sólo el numeral 16 del artículo 17 en un aspecto impositivo de armonización con la reforma tributaria. La norma se promulga en febrero de 2013.

La ley 1618 de 2013³⁵⁷ no se percibe como una ley distinta y contraria a las anteriores. Se trata más bien de una ley complementaria de las acciones existentes que enfatiza en la acción afirmativa para la garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, en igualdad de condiciones a la demás población, para lo cual obliga que en las políticas, planes y programas de todas las entidades públicas del orden nacional y sub-nacional se asegure la asignación de recursos presupuestales necesarios. Sin demagogia. Como lo dice el propio proyecto 092/11 “sin caer en la costumbre de repetir y reiterar el catálogo de derechos de este grupo, sin incorporarle mecanismos para hacerlos efectivos”³⁵⁸.

En el entretanto de la discusión en el Congreso, el Ministerio de Salud socializa un documento técnico con los mecanismos y agenda para la movilización, discusión y articulación de actores tendiente a la construcción participativa y propositiva de la política, con el fin de consolidarla y fortalecer el Sistema Nacional de Discapacidad a su cargo (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012a). Acogiendo el énfasis de los pactos internacionales sobre la activa participación de los afectados/as en la toma de decisiones, se promueve un proceso de consulta que involucró a las personas con discapacidad y sus familias, además de funcionarios, profesionales, academia, sector productivo, organizaciones internacionales y redes y organizaciones sociales de discapacidad. Realmente, en el tiempo, tanto ley como discusión de la política fueron procesos simultáneos y complementarios.

pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”. (29 de noviembre de 2011). *Gaceta del Congreso* (904).

³⁵⁶ Corte Constitucional. (3 de octubre de 2012). Sentencia C-765. Revisión de constitucionalidad del Proyecto de Ley Estatutaria número 092 de 2011 Cámara - 167 de 2011 Senado. Expediente PE-035. Bogotá.

³⁵⁷ Ley estatutaria 1618 "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad". (27 de febrero de 2013). *Diario Oficial* (48.717).

³⁵⁸ Proyecto de Ley Estatutaria 092 de 2011 Cámara, *Ob. Cit.*, pág. 18.

Es evidente que en este tema no se ha carecido de regulación; no obstante, con cada norma se constata que la inclusión efectiva no es aún una realidad para las personas con discapacidad, como tampoco la materialización de algún nivel de respuesta para familias y cuidadores que tímidamente algunas han señalado. En salud, en particular, vale la pena preguntarse si la nueva ley³⁵⁹ avanza en los mecanismos para garantizar la integralidad de la atención, el acceso efectivo a los beneficios necesarios y el reconocimiento e inclusión de quienes realizan el cuidado desde los hogares.

En el artículo 10 se define, en relación con el derecho a la salud:

Asegurar que el Sistema General de Salud en sus planes obligatorios, Plan Decenal de Salud, Planes Territoriales en Salud, y en el Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas, garantice la calidad y prestación oportuna de todos los servicios de salud, así como el suministro de todos los servicios y ayudas técnicas de alta y baja complejidad, necesarias para la habilitación y rehabilitación integral en salud de las personas con discapacidad con un enfoque diferencial, y desarrollo de sus actividades básicas cotidianas (numeral 1, literal a).

Para hacer efectivos estos contenidos se asigna a la CRES la responsabilidad de definir los mecanismos para que el SGSSS incorpore la cobertura completa de los servicios de habilitación y rehabilitación integral en los planes de beneficios; se dispone la eliminación de copagos o cuotas moderadoras para el acceso a la rehabilitación funcional; y se obliga a las EPS a garantizar la accesibilidad e inclusión de las personas en todas sus acciones y niveles estimulando modalidades de prestación como la atención domiciliaria y servicios de apoyo a la comunidad (Art. 10). Por supuesto los beneficios no son ilimitados, sino claramente definidos “a partir de estudios de costo y efectividad que respalden la inclusión” (Art. 9, numeral 1).

En materia del derecho a la protección social, junto con la vocación de favorecer el empleo formal y el aseguramiento de riesgos laborales, inclusión en materia de educación, accesibilidad, transporte y justicia, se promueven nuevos programas: de apoyo a madres y padres desde la gestación y de formación y acompañamiento de familias y redes comunitarias complementarios de otros de inclusión y superación de la pobreza (Art. 12).

Como en las normas anteriores, en paralelo de los derechos discurren las obligaciones. El artículo 6 establece que familias, organizaciones sociales y sociedad en su conjunto tienen el deber de promover y velar por el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, y sobre todo, “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 discapacidad y sus familias” (numeral 4) y “participar en la construcción e implementación de las políticas de inclusión social de las personas con discapacidad” (numeral 5).

Se espera participación activa que la norma denomina inclusión y desarrolla en el artículo 8 sobre “Acompañamiento a las familias”. La ley mantiene la estrategia principal de RBC que asume como una medida para evitar la exclusión sobre todo de las personas y hogares más pobres, mediante el fortalecimiento del papel de las familias: programas orientados a desarrollar las capacidades para la identificación de riesgos y el autocuidado, formación de cuidadores en estrategias de atención, y programas de apoyo y acompañamiento para la adecuada atención.

³⁵⁹ Ley estatutaria 1618 de 2013, *Ob. Cit.*

A pesar de que quienes cuidan tienen en esta ley más visibilidad -y algunos beneficios en materia de atención en salud y otros servicios sociales-, siguen entendiéndose como un recurso del sistema de atención, natural, gratuito y sin adscripción de género (aunque claramente la tiene por el predominio femenino), por lo menos en ausencia de explícitas consideraciones sobre su reconocimiento social y económico y de las implicaciones aparejadas para la vida y salud de quienes realizan la labor.

Habrá que ver la actualización de los planes de beneficios para constatar el cumplimiento de la integralidad. Empero, manteniéndose la estructura actual del sistema y los mecanismos de decisión para la inclusión de prestaciones con base en los análisis costo-efectividad y de impacto económico, parece razonable no esperar cambio alguno.

Entonces, ¿está condenada la respuesta a los límites del sistema de salud y la política social que impone la racionalidad eficientista?, ¿está destinada la labor de cuidadoras y cuidadores a ser naturalizada e invisible? Algunas experiencias muestran que es posible delinear caminos distintos para alcanzar los objetivos de las normas. Tal es el caso de la política distrital sobre discapacidad en Bogotá que parece ampliar el horizonte.

El primer intento normativo es el Acuerdo 16 de 1994³⁶⁰ que busca regular el quehacer de las distintas instituciones del distrito responsables de la atención a las personas discapacitadas y promulga la creación de un ente coordinador el cual no se materializa sino hasta 1999 con el acuerdo 22 que crea el Consejo Distrital encargado de velar y asesorar los programas para la atención de las personas con limitaciones físicas, síquicas o sensoriales³⁶¹, que en 2004 es transformado en sistema distrital de atención integral de personas en condición de discapacidad mediante el acuerdo 137 de 2004³⁶².

Entre 1994 y 2004 el asunto central de las normas es la articulación institucional de la oferta para personas con ‘limitaciones’ en reconocimiento de los derechos promulgados en la Constitución, la jurisprudencia y los pactos internacionales, sin consideraciones aún sobre diversidad, enfoque diferencial o inclusión social, ni reconocimiento de las necesidades y el rol de familias y cuidadoras/es.

Una perspectiva más comprensiva viene a desarrollarse con la formulación de la política pública a través del decreto 470 de 2007³⁶³ cuyos objetivos son la inclusión social y la calidad de vida con dignidad de las personas con discapacidad y de su familias, cuidadoras y cuidadores, a partir de cuatro dimensiones: desarrollo de capacidades y oportunidades; ciudadanía activa; dimensión cultural y simbólica; entorno, territorio y medio ambiente.

Dadas las evidencias sobre la precariedad y exclusión de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores, la política propone: ampliar la oferta de prestacio-

³⁶⁰ Concejo de Bogotá. (19 de diciembre de 1994). Acuerdo 16, “por el cual se dictan normas que orienten el quehacer interinstitucional en la atención a las personas discapacitadas en el Distrito Capital”.

³⁶¹ Concejo de Bogotá. (9 de septiembre de 1999). Acuerdo 22, “por el cual se modifica (*sic*) el Acuerdo 16 de 1994”.

³⁶² Concejo de Bogotá. (28 de diciembre de 2004). Acuerdo 137, “por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital y se modifica (*sic*) el Acuerdo 022 de 1999”.

³⁶³ Alcaldía Mayor de Bogotá. (12 de octubre de 2007). Decreto 470, “por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital”. *Registro Distrital* (3855).

nes para garantizar efectivamente los derechos sociales y económicos en salud rehabilitación, educación, productividad, vivienda incluidos los hogares especializados y bienestar social; participación activa en la formulación, seguimiento y evaluación de políticas y programas; garantía de los derechos a la cultura y la recreación; accesibilidad a la ciudad, movilidad y un entorno ciudadano libre de discriminación.

Varios aspectos resaltan del contenido de la política. En primer lugar un lenguaje que reconoce que la discapacidad no es constitutiva de las personas sino el resultado de la interacción entre las personas y el ambiente, lo que en últimas define sus posibilidades de inclusión, desarrollo y bienestar. Segundo, entiende que la discapacidad es una condición que afecta no sólo a las personas que viven con alguna limitación sino también a sus familias y quienes les cuidan, incorporando un lenguaje de género -cuidadoras y cuidadores- que bien puede ser entendido como el reconocimiento de diferencias entre mujeres y hombres en el desempeño de esos roles, asumiéndoles también como beneficiarias/os de la atención integral. Tercero, si bien hace de los lazos familiares de solidaridad una ventaja para la rehabilitación y la integración, fomenta la participación y corresponsabilidad para la incidencia política, antes que en recurso gratuito y autogestionario.

Estos avances bien podrían ser explicados a la luz del marco general de política en que se producen: un cambio progresista de orientación en la administración de la ciudad inaugurado en 2004 con el Plan de Desarrollo *Bogotá Sin Indiferencia* 2004-2008 del alcalde Garzón³⁶⁴ que hace del enfoque de derechos para la acción pública la centralidad del desarrollo; y en esta nueva visión de la cuestión social, se rescata el papel de las mujeres y la necesidad de avanzar en un horizonte de equidad de género a través de acciones afirmativas³⁶⁵.

Cinco años más tarde, en el marco de un tercer gobierno distrital con énfasis en lo social, el de la *Bogotá Humana*³⁶⁶, el balance de la política reveló que pese a los esfuerzos por avanzar en la inclusión social y económica de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores, existían importantes deficiencias en la oferta, insuficiente cobertura, respuesta desarticulada de las distintas instituciones a nivel de los territorios, grupos y problemas excluidos de protección e inoperancia de los entes locales para la acción intersectorial como los Consejos Locales de Discapacidad y el Consejo Distrital.

Los esfuerzos que se hacen por avanzar en materia de inclusión social y económica tanto desde el sector público como el privado, resultan en una atención desarticulada y fragmentada que no permite el desarrollo pleno y sostenible de esta población. Los espacios, fuentes, mecanismos, actores y acciones para que las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadores y cuidadoras puedan ejercer sus derechos son insuficientes o están ausentes (Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Integración Social, 2012, pág. 1).

³⁶⁴ Concejo de Bogotá. (3 de junio de 2004). Acuerdo 119 "Por el cual se adopta el plan de desarrollo económico, social y de obras públicas para Bogotá D.C. 2004-2008. Bogotá Sin Indiferencia. Un compromiso social contra la pobreza y la exclusión". *Registro Distrital* (3111).

³⁶⁵ Concejo de Bogotá. (26 de junio de 2003). Acuerdo 91 "Por el cual se establece el plan de igualdad de oportunidades para la equidad de género en el Distrito Capital". *Registro Distrital* (2898).

³⁶⁶ Concejo de Bogotá. (12 de junio de 2012). Acuerdo 489 "Por el cual se adopta el Plan de desarrollo económico, social, ambiental y de obras públicas para Bogotá D.C. 2012-2016. Bogotá Humana". *Registro Distrital* (4909).

Además, el diagnóstico con base en datos de la Encuesta multipropósito del Dane mostró que la población con discapacidad tiene peores resultados sanitarios que el resto de la población, en parte debido a que suele tener menor acceso a protección y atención de los sistemas de salud. Del total de la población con discapacidad 24% no está afiliada a ningún régimen de salud (7,9% en la población general), tiene menor participación económica, peores resultados académicos, tasas más altas de pobreza, mayor dependencia (32% requiere de un cuidador cotidiano) y menor participación (citado por (Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Integración Social, 2012, págs. 10-13).

En respuesta, el gobierno distrital a través de la Secretaría de Integración Social reformula la política y lanza el “Proyecto de atención integral a personas con discapacidad, familias, cuidadores y cuidadoras – Cerrando brechas” con el propósito de revisar los servicios y ofrecer una atención que supere los problemas de racionalidad, integralidad y articulación en los territorios donde habitan las personas. Los objetivos: generar oportunidades para las familias de las personas con discapacidad, sus cuidadores y cuidadoras para el desarrollo de sus capacidades y habilidades sociales y productivas; inclusión; desarrollo de ciudadanía; ruta única para la atención integral articulando todos servicios, procedimientos y procesos, actores y recursos; acceso equitativo a la ciudad y articulación entre sectores (Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Integración Social, 2012, págs. 3, 15).

Resulta significativo el reconocimiento que se hace de la labor de quienes cuidan en los hogares.

No solo las personas con discapacidad resultan directamente afectadas por esta exclusión social, sino que cada vez más se viene evidenciando la enorme sobrecarga y la injusticia social de que son víctimas los cuidadores y cuidadoras de las personas con discapacidad ya que, no solo pierden su independencia y su libertad para poder cuidar al otro, sino que además no se benefician de las pocas oportunidades de desarrollo y crecimiento que puedan surgir, pues éstas han priorizado siempre a la persona con discapacidad, desconociendo completamente a quienes se encargan de ellos y ellas (Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Integración Social, 2012, págs. 2-3).

Para esto se propone “dar respuesta a las sobrecargas económicas, sociales y emocionales que viven las cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad y la falta de responsabilidad para asumir el cuidado y la atención por parte de algunos integrantes de las familias”, mediante acciones que van desde la identificación de necesidades y canalización a servicios, apoyo alimentario e inserción en actividades productivas, hasta ofrecer “tiempo libre”, que consiste en reemplazar a la cuidadora o cuidador entre 24 y 48 horas por mes dándole espacio para sus propios asuntos.

Estas medidas constituyen una apertura importante porque reconocen la excesiva carga y desprotección de quienes cuidan en los hogares, y porque al promover una mayor integralidad y universalidad de la respuesta que el gobierno da a las personas discapacitadas y los beneficios especiales para sus cuidadoras y cuidadores, contribuye a redistribuir la carga por el cuidado entre Estado y las familias. Sin embargo, se requiere avanzar en el reconocimiento de la adscripción de género en este trabajo, es decir, que son fundamentalmente mujeres las que lo realizan, que sus condiciones pueden ser de mayor precariedad y que es necesario diseñar estrategias para apoyar la redistribución de las responsabilidades y compensaciones por el cuidado también al interior de los hogares. Y aún habrá que atender que la amplitud y coherencia de esta pretensión redistributiva sea

real y no contribuya a mantener el imaginario de que cuidar es para las mujeres una obligación natural.

Lo claro de estas normas es que muestran la tensión entre enfoques distintos sobre las políticas y el sistema en lo que a la finalidad del bienestar, concepción del derecho a la salud, integralidad de la protección social, papel de la familia, rol del Estado y concepción de la equidad se refiere, entre una perspectiva basada en los riesgos y la riqueza y el enfoque basado en los derechos humanos y el bienestar. En la política sanitaria y en el sistema ha dominado sin embargo una orientación utilitarista contraria a los enfoques más progresistas en los cuales la salud es concebida como un derecho ciudadano más allá de la asistencia sanitaria; los beneficios son amplios definidos según las necesidades y no en función de techos presupuestales y criterios económico-financieros; el acceso a la atención es universal y no vinculado a la demostración de medios; la familia es beneficiaria antes que recurso, y el Estado juega una función central en la provisión y el financiamiento y no un rol marginal y focalizado. Enfoques por demás proclives al reconocimiento de los distintos ejes de desigualdad y no concentrados en el estrato socioeconómico, que hacen énfasis en procesos que explican las desigualdades y no solo en los resultados.

4.3. Normas, políticas y programas acerca del trabajo de cuidar (y cuidar la salud) en los hogares.

“Lo esencial es invisible a los ojos”. -Antoine de Saint-Exupéry, *El principito*.

Ocuparse del trabajo de reproducción social que se desarrolla en los hogares es hacerlo visible, tema de debate público y objeto de la toma de decisiones políticas. En particular lo es develar el trabajo no remunerado que se realiza en el ámbito familiar para mantener la salud y compensar las deficiencias del sistema de salud.

El camino de hacer visible lo invisible pero indispensable, es el de valorar lo existente, problematizarlo, transformarlo y retribuir en consecuencia; no es la simple declaración de su existencia si sus efectos más perversos se mantienen o incluso se agravan.

En esta sección se recorren los más importantes hitos en la materia, intentando desenrañar cómo su reconocimiento o ausencia en las normas, políticas y programas advierte sobre la importancia que se da al trabajo de reproducción en la sociedad- y al cuidado mismo-, y cómo se articula o no a debates más generales sobre la equidad, el papel de las mujeres y los distintos mecanismos estructurales de subordinación y discriminación derivados de la división sexual del trabajo.

4.3.1. La ley de economía del cuidado o el camino para revelar lo oculto.

Luego de más de un año de discusión, el 11 de noviembre de 2010 se sanciona la ley 1413³⁶⁷ de economía del cuidado, cuyo objeto central es la medición y la valoración económica del trabajo no remunerado. Tal propósito implica conocer el tiempo que las personas dedican diariamente a distintas actividades para identificar las que son remunera-

³⁶⁷ Ley 1413 de 2010, *Ob. Cit.*

das y las no remuneradas y estimar el total de trabajo. A partir de ello, se asigna un valor monetario a las horas de trabajo no pagas que se compara con los principales agregados del Sistema de Cuentas Nacionales para construir la Cuenta satélite, que no es otra cosa que estimar el valor de las actividades no pagas que realizan los hogares, y en ellos, fundamentalmente las mujeres y su equivalencia en términos del PIB.

Lo primero es saber qué se entiende por trabajo no remunerado, a qué tipo de actividades se refiere y qué métodos utilizar, para lo cual la ley establece sendas definiciones en los artículos 2 y 3 y unas líneas generales para la implementación. El trabajo no remunerado se precisa en términos de las actividades domésticas y de cuidado que se generan y consumen en los hogares, están destinadas al sostenimiento de la fuerza del trabajo y la atención de las personas, y por las cuales no se recibe pago alguno. Incluye, entre otras, la preparación de alimentos, labores de limpieza y mantenimiento de vivienda, enseres y vestido, reparaciones locativas, compras, trámites, servicios comunitarios, y el cuidado de niños, ancianos y enfermos del hogar o la comunidad.

Con el fin de identificar las actividades objeto de medición, la norma estipula la realización de una Encuesta de Uso del Tiempo cuya definición conceptual y metodológica deja en manos del Departamento Administrativo Nacional de Estadística Dane, responsable último de definir la forma de inclusión en el sistema de cuentas nacionales, y le asigna la responsabilidad de diseñar, aplicar y actualizar periódicamente la encuesta.

La ley 1413 es un importante avance en varios sentidos. Primero, porque amplía la categoría tradicional de trabajo para incluir las actividades que se realizan en el hogar por las que no se percibe retribución económica directa, ampliando el estrecho margen que asimila trabajo con empleo y reconoce como trabajo sólo aquel destinado a la producción de bienes y servicios para el mercado. Segundo, destaca el valor de las actividades no remuneradas como categoría económica, resaltando la necesidad de medir periódicamente su contribución al bienestar y a la economía, mediante instrumentos y mecanismos ampliamente validados en la experiencia internacional, precisos y comparables. Tercero, al indicar en el objeto la contribución de la mujer al desarrollo, reconoce abiertamente que estas actividades son realizadas fundamentalmente por mujeres y, tácitamente, la existencia de desigualdades entre los sexos al interior de los hogares. Cuarto, porque define que esta valoración es fundamental para la formulación y puesta en marcha de políticas públicas, lo que bien podría interpretarse como que estas no pueden ser ajenas a sus efectos sobre la igualdad de género y la equidad en la distribución de las cargas entre el Estado y las familias.

Sobre el propósito de orientar la formulación e implementación de políticas públicas, hay que decir que no se desarrolla. A lo sumo, en el artículo 7 se señala que todos los entes de gobierno “que participan en la preparación, seguimiento y control del presupuesto y estudio de la economía nacional, deberán incluir dentro de sus análisis el Trabajo de Hogar no remunerado como contribución al desarrollo del país”, pero no indica cómo la medición de la magnitud del trabajo que permanece oculto en la valoración del producto económico se debe traducir en mejoras en la distribución del tiempo para el cuidado entre hombres y mujeres al interior del hogar, la conciliación entre el mundo productivo y el reproductivo, la igualdad en el acceso a bienes y recursos o la oferta de servicios de apoyo y compensaciones por parte del Estado.

Aunque las proponentes del proyecto, las senadoras Cecilia López Montaña del Partido Liberal y Gloria Inés Ramírez Díaz del Polo Democrático Alternativo, resaltaron en la ex-

posición de motivos de la propuesta radicada como proyecto de ley 81 de 2009³⁶⁸ su sentir acerca de la necesidad de contabilizar la producción doméstica para la formulación de políticas públicas tendientes a eliminar las desigualdades de género y políticas macroeconómicas generadoras de empleo e ingresos, el articulado se concentró en la cuantificación.

Lo que en apariencia es una limitación, es explicado como estrategia por una de las autoras. Para la congresista Cecilia López³⁶⁹ la economía del cuidado “es una de las ventanas para cambiar el modelo de desarrollo” y la vía para resolver las desigualdades de género que afectan desproporcionadamente a las mujeres, sobre todo a las mujeres pobres, quienes han venido amortiguando los costos sociales de los ajustes emprendidos desde la década de los años ochenta. Al excluirlas de la incorporación al circuito económico se limita su autonomía, se restringen sus oportunidades educativas, de acceso a salud y seguridad social y sufren las consecuencias físicas y sociales de la enorme carga. Por ello el primer paso es revelar el cuidado como una actividad productiva, parte de la “gran economía”. Es mostrarlo viable desde el punto de vista económico y atractivo para el sector privado.

Luego del reconocimiento habría que desarrollar modelos de empleo que permitan a las mujeres ingresar al mercado laboral capitalizando su experiencia de cuidado en tres terrenos fundamentales: cuidado de la salud, cuidados para la educación y cuidado tradicional. Se reforzaría el cuidado que se supone la sociedad da en educación y salud, pero además, “más mujeres en el mercado laboral son más impuestos. No solo afecta la oferta de mano de obra sino que también la crea. Y esa demanda le crea ingresos al Estado”.³⁷⁰ Para posibilitar esa inserción laboral se requeriría del diseño de políticas micro que permitan transferir al Estado y al mercado algunos de los cuidados que realizan las mujeres en los hogares mediante la creación, por ejemplo, de guarderías o servicios de cuidado de la salud. Es decir, a la vez que se promovería el empleo en servicios de cuidado “formalizando” la experiencia de las mujeres en el ámbito doméstico, se crearía o mejoraría la oferta de atención de sus propios niños, ancianos y enfermos para que pudieran trabajar.

Al entender de la senadora, lo que se transfiere de los hogares no sería exclusiva responsabilidad estatal sino de una fórmula de mix público-privado en la oferta de servicios, a partir de tres argumentos centrales: i. El Estado no tiene los recursos suficientes para financiarlos. ii. Los mecanismos de focalización de subsidios que caracterizan la política social, no sólo no aportan efectivamente a combatir la pobreza y a la movilidad social, sino que han terminado por desestimular a las mujeres en su rol productivo. iii. Al valorarse el cuidado y generarse una dinámica económica, la gente estaría dispuesta y en disponibilidad de pagar. Como la sola valoración no contribuye a des-feminizar el cuidado, se requeriría de políticas públicas teniendo el Estado un papel principal como regulador. No se trata que el Estado “asuma todo el cuidado, sino que dé la directriz de que eso es productivo y que es una tarea muy difícil que implica romper un esquema de roles”³⁷¹.

³⁶⁸ Proyecto de Ley 81 de 2009 Senado “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”. (13 de agosto de 2009). *Gaceta del Congreso* (730).

³⁶⁹ Entrevista a Cecilia López. Bogotá, agosto 23 de 2012.

³⁷⁰ *Ídem*.

³⁷¹ *Ídem*.

Se trata de una opción claramente liberal, que pocas contradicciones tiene con la orientación principal sobre lo social existente. No obstante ella misma acepta que tales tesis no carecen de oposición de parte de distintas corrientes feministas, incluso dentro de la propia economía feminista, lo que es explicable a juzgar por la controversia de sus opiniones respecto del papel mínimo del Estado, de la inconveniencia en la naturalización y reproducción de roles que se desprendería de “formalizar” la labor; de la concentración en la esfera económica (todo es susceptible de ser mercancía) que subvalora aspectos particulares del cuidado relacionados con su naturaleza y complejidad en términos emocionales y del escaso efecto redistributivo de aceptar una provisión pública de servicios de cuidado marginal.

La apuesta de Cecilia López para superar el modelo asistencialista que domina la política pública, aparece originalmente en su propuesta de ley estatutaria radicada a finales de 2007³⁷² la cual propone el “cambio social” como mecanismo para la transformación productiva. Un planteamiento que se sustenta -según señala en la exposición de motivos- en los fundamentos teóricos de tres enfoques sobre política social: el universalismo básico del Banco Interamericano de Desarrollo BID, la propuesta sobre cohesión social de la Cepal y los desarrollos del marco internacional de los derechos humanos en materia de contenido y protección de los derechos sociales, todos los cuales son indispensables para la construcción de un nuevo modelo de desarrollo para el país, tal como se resume en la siguiente cita:

Una de las reflexiones más importantes para el momento actual de Colombia, es que tanto el INDES como la Cepal muestran además que es fundamental articular las estrategias de transformación productiva, necesarias para que los países incrementen su competitividad y enfrenten adecuadamente los desafíos que plantea la globalización, con estrategias de transformación social, necesarias para que dicha transformación productiva no se traduzca en mayores inequidades y una mayor vulnerabilidad de los sectores más pobres, que agraven los problemas de cohesión social de América Latina. Un mensaje oportuno para el país.³⁷³

No obstante estar apegado a este ideario de mínimos en materia de derecho, el proyecto arriesgaba alguna extensión de la protección social, pero pasó las legislaturas de 2007 y 2008 sin debate y fue archivado. Se presentó nuevamente sin modificaciones en julio de 2009 como proyecto 25 de Senado y fue aprobado³⁷⁴ autorizándose su paso a la Cámara con el No. 297/10, pero finalmente se archivó por tránsito legislativo al cese del cuatrienio para el cual la parlamentaria autora había sido elegida.

Lo más pertinente de esta propuesta es la equidad de género a la que se refiere uno de los artículos: “La política social deberá garantizar la equidad de género. A tal efecto se reconocerá la contribución de la mujer a la economía del cuidado como aporte sustancial al fortalecimiento social del Estado y al mismo sistema económico” (Art. 5º). La similitud es evidente. Lo que en julio en el proyecto de ley de transformación social constituía uno de sus quince principios, en agosto era la finalidad de la ley de economía del cuidado, de tal suerte que durante el 2009 el tema se trató simultáneamente en dos escenarios distintos: las comisiones primera y tercera constitucional permanentes.

³⁷² Proyecto de Ley estatutaria “por medio de la cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social”. (16 de noviembre de 2007). *Gaceta del Congreso* (583).

³⁷³ Ídem, p. 12.

³⁷⁴ Texto definitivo aprobado en sesión plenaria al Proyecto de ley 25 de 2009 Senado “por medio de la cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social”. (15 de junio de 2010). *Gaceta del Congreso* (357).

Interesa señalar esta relación porque fue un concepto jurídico del Ministerio de Hacienda³⁷⁵ a la propuesta de ley de transformación social la principal amenaza a la ley del cuidado. El 18 de mayo de 2010, el entonces ministro del ramo, Óscar Iván Zuluaga, envió a la presidencia del Senado los comentarios para consideración en el segundo debate, pidiendo archivarla por su inconveniencia fiscal.

Aparte de controvertir las ampliaciones en beneficios en materia de seguridad social, salud, educación superior, pensiones de las personas mayores y auxilios alimentarios, el ministro resaltaba el alto impacto que la mayor demanda de recursos por la remuneración de la “economía del cuidado” suponía. El cálculo de Hacienda, con base en estimados del Dane sobre población en edad de trabajar “inactiva” o dedicada a los oficios del hogar, ascendía a 35,6 billones de pesos anuales por concepto del pago de un salario mínimo mensual vigente para algo más de 5,7 millones de personas; un porcentaje significativamente alto (58%) del total de 60 billones de la propuesta global.

Como agudo defensor de la regla fiscal, Zuluaga asimilaba el reconocimiento de la economía del cuidado con retribución; en sus palabras, “personas susceptibles de recibir un beneficio económico”. Aclaraba de paso que los oficios del hogar también son realizados por hombres, de lo que se deduciría que la ley erraba en su pretensión de reconocer sólo la contribución de las mujeres. Lo que soslayaba es que en la misma fuente del Dane por él citada se registraba que el 94% de las personas inactivas eran justamente mujeres.

El concepto del Ministerio sobre la propuesta estatutaria de transformación social se presenta el mismo día que la ponencia para cuarto debate del proyecto de economía del cuidado y es posible que explique el retraso en su discusión que no se produce hasta agosto 24, pese al muy rápido tránsito surtido hasta entonces. No obstante, debió allanar el camino el que el proyecto había resuelto desde su inicio el tema fiscal aclarando que no ordenaba gasto y que la planeación y aplicación de la encuesta eran parte de las funciones asignadas al Dane. Pero la aprobación final tuvo mucho que ver con el papel de la Bancada de Mujeres del Congreso³⁷⁶ que se pronunció, movilizó, aclaró, y al unísono votó positivamente. El papel de las autoras (una como senadora en ejercicio y la otra como exsenadora), de las ponentes de los debates y conciliaciones Yolanda Pinto, Daira Galvis y Nancy Castillo, y de la nueva representante Ángela Robledo fue notable. “Finalmente la ley quedó en el aire. Afortunadamente las mujeres de la Cámara se movieron y pudo salir”³⁷⁷.

Es evidente que las apuestas conceptuales y metodológicas de la ley 1413 tienen el potencial de contribuir a combatir la invisibilidad, subvaloración y adscripción de género del trabajo no remunerado. ¿Tendrán los “padres de la patria” claridad sobre las implicaciones de lo aprobado? Tal parece que no, a juzgar por los siguientes testimonios:

Muchos de mis compañeros no entienden en qué consiste ese proyecto y dicen: “qué bobada hacer ese reconocimiento, si es que las que mandan en la casa son las mujeres. Las verda-

³⁷⁵ Concepto jurídico del Ministerio de Hacienda al Proyecto de ley 25 de 2009 Senado “por medio del cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social”. (19 de mayo de 2010). *Gaceta del Congreso* (227).

³⁷⁶ Creada en 2006, tiene como objetivo incorporar la perspectiva de género en los proyectos legislativos en representación de las mujeres colombianas, con el propósito de lograr la igualdad de género en todas las esferas. A ella pertenecen todas las parlamentarias de las dos cámaras.

³⁷⁷ Entrevista a Cecilia López, *Ob. Cit.*

deras jefas de hogar son las mujeres”. Todos esos comentarios lo que reflejan es una cultura en el Congreso de la República totalmente patriarcal y machista, y en segundo lugar, la naturalización y la invisibilidad que tiene el aporte. (...) Un congresista me decía: “pero como así, si eso (el cuidado) lo han hecho las mujeres y es lo más bello que hay; ¿por qué lo van a contaminar y corromper con el tema de que eso tiene un costo?”³⁷⁸

No cabe duda que este es un paso en la dirección correcta de construir un escenario más igualitario en la distribución de la carga por el cuidado en la sociedad; pero el esfuerzo puede perder toda eficacia si no se traduce en reales políticas de redistribución. Los resultados de la encuesta han revelado la magnitud de la contribución a la economía y al bienestar del trabajo no pago que realizan principalmente las mujeres, pero de ahí a controvertir la división sexual del trabajo y las inequidades de género subyacentes, hay un largo trecho. Por el contrario, puede reconocerse el trabajo, medirse el aporte económico, y aun así, mantenerlo confinado al espacio doméstico mediante la naturalización de los roles asignados a las mujeres.

Por ello, constituye una flaca ambición el propósito general de servir como instrumento para la formulación y puesta en marcha de políticas públicas, si no se hace mención de su orientación, alcances, sectores prioritarios y la intención explícita de contribuir a la eliminación de las desigualdades de género.

Estas leyes tienen valor si se convierten en dispositivos que interpelan a una sociedad y una cultura. Esto que ocurre con las mujeres en el ámbito privado es solo una expresión de lo que ocurre con las mujeres en un régimen patriarcal y capitalista.³⁷⁹

Es justamente esa estructural patriarcal y capitalista la que lleva a preguntarse por las posibilidades y los escenarios para el cambio, y otorga sentido a la demanda por una dimensión adicional en el análisis: la participación. Para Robledo lo doméstico no es más un asunto privado sino político, y las mujeres deben conquistar más espacios de poder para la toma de las necesarias decisiones que permitan ir derribando las estructuras que mantienen la subordinación y la inequidad.

4.3.2. Visibilidad del trabajo de cuidado de la salud en los hogares en las normas y políticas de salud.

Una finalidad de las acciones del sector es responder a las necesidades de salud de la población. Las familias como consumidoras de servicios son ampliamente reconocidas, y son un espacio de referencia de las intervenciones del sector, pero su papel como productoras de salud ha sido menos visible pese a que se sabe que el sistema formal es apenas una pequeña parte de la respuesta a las demandas de atención de individuos y comunidades.

Qué tanta claridad hay en las normas e iniciativas legislativas sobre el espacio doméstico donde se realiza esa otra proporción del cuidado que mantiene la salud, previene la enfermedad o repara los daños, es el asunto central de esta sección.

³⁷⁸ Entrevista a Ángela María Robledo Gómez. Bogotá, agosto 2 de 2012.

³⁷⁹ *Ídem.*

- **Cuidadoras y cuidadores en las reformas del sistema de salud.**

Que los hogares realizan una parte importante del cuidado de la salud y la enfermedad de sus miembros tiene expresión legal reciente en las normas del sector salud. Según la Ley 1438 de 2011³⁸⁰ por la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud, existen servicios -de salud- que son prestados por cuidadores y cuidadoras al interior del hogar que deben ser reconocidos.

Tal “verdad de Perogrullo”, es sin embargo, importante. Admitir que las actividades de cuidado que realizan mujeres y hombres en los hogares tienen peso dentro de las cuentas del sector salud y repercusiones macroeconómicas, es un paso adelante en su visibilidad. Y ese parece ser el sentido de lo definido en el artículo 141 que a la letra reza: “Los servicios que prestan las cuidadoras y los cuidadores al interior del hogar relacionados con el autocuidado y mutuo cuidado de la salud de todos los miembros del hogar, serán registrados en las cuentas nacionales de salud de manera periódica y pública, según los criterios que defina el Departamento Administrativo Nacional de Estadística”.

De hecho si bien las familias han sido siempre incluidas tácita o explícitamente en la planificación del sector y su regulación, no es hasta esta norma que se dispone su registro y contabilización, lo cual resulta de los avances en el reconocimiento del trabajo doméstico no remunerado que realizan los hogares y su contribución a la economía. Es realmente la respuesta sectorial a lo contemplado en la ya mencionada Ley de economía del cuidado. “Parágrafo. De acuerdo con lo ordenado por la Ley 1413 de 2010, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística hará una encuesta de uso del tiempo que permitirá contabilizar el monto al que hace alusión el artículo anterior” (Art. 141).

Pero la sola declaración no parece un gran compromiso, en tanto simultáneamente señala: “Este reconocimiento no implicará gastos por parte del Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud”. Es decir, son otras las entidades responsables de medir el aporte del trabajo no remunerado de cuidado de enfermos y discapacitados a la economía y al bienestar general. Y es quizá por eso que el artículo no causó resistencia en el Congreso durante el proceso de debate de la reforma sanitaria de 2011.

En julio de 2010 se publica el proyecto de ley 01 de Senado³⁸¹ que recoge varios proyectos en curso tendientes a reformar parcial o totalmente el Sistema General de Seguridad Social en Salud creado con la ley 100 de 1993 y ajustado con la ley 1122 de 2007. Si bien en esta propuesta existen distintos apartes en los que se menciona la existencia de “cuidadores informales” (así, en masculino), particularmente en aquellos relacionados con el desarrollo de la atención primaria en salud y la coordinación de redes de servicios, no es sino hasta la aprobación en primer debate en sesiones conjuntas de las comisiones séptimas de senado y cámara³⁸² que en el proyecto se reconocen explícitamente las personas que en los hogares cuidan de la salud.

³⁸⁰ Ley 1438 de 2011, *Ob. Cit.*

³⁸¹ Proyecto de Ley 011 de 2010 Senado “por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”. (22 de julio de 2010). *Gaceta del Congreso* (435).

³⁸² Ver: Acta de Comisión 06 del 25 de noviembre de 2010 Senado. (2 de diciembre de 2012). *Gaceta del Congreso* (1064). Textos aprobados en sesiones conjuntas 01 de 2010 Senado, 106 de 2010 Cámara. (Aprobado en sesiones conjuntas de las comisiones séptimas permanentes del Congreso de la República de fechas 16, 17, 18, 23, 24 y 25 de noviembre de 2010, según actas

El artículo en mención correspondía al 138 del proyecto 01/10 de Senado y 106/10 de Cámara, y fue adicionado durante los debates conjuntos entre las comisiones séptimas en respuesta a los varios mensajes de urgencia de parte del gobierno nacional sobre la reforma. La representante Ángela María Robledo, entre varios otros, fue una de las congresistas ponentes del primer debate, y a ella se reconoce como autora de la proposición que incorpora este reconocimiento de la economía del cuidado en el sistema de salud, y aparece inmediatamente después de promulgada la ley sobre la materia en noviembre de 2010.

En la sesión final de las Ordinarias Conjuntas de las Comisiones Séptimas Constitucionales Permanentes se aprobaron 17 nuevos artículos de la ley de reforma. Como consta en el Acta de Comisión 06³⁸³, el último en someterse a votación fue el 138, que la entonces presidenta del Congreso Dilian Francisca Toro presentó así: “Me falta un artículo para leer, nuevo. Lo discutí mucho la Representante Robledo que no está aquí. Es un artículo que quiero decirles que ya lo conciliaron con el ministro...”, y agregó: “Este ya estaba aprobado por el Ministro de la Protección Social y por eso lo estamos dejando a consideración”. En las sesiones siguientes, durante el rápido tránsito en el mes de diciembre de aprobación en segundo debate de plenarias de Senado y Cámara y conciliación el artículo no sufrió cambio alguno, y así quedó registrado como el número 141 de la ley 1438 sancionada el 19 de enero de 2011³⁸⁴.

Ahora bien, lo aprobado era apenas una parte de lo propuesto. En palabras de la representante Robledo³⁸⁵, lo planteado originalmente al Ministerio de la Protección Social no se limitaba a la valoración en los términos de la ley 1413 de 2010, sino que tenía un artículo adicional sobre retribución económica. “Un artículo que dice que una vez se haga la valoración vía el trabajo del DANE de lo que significan las actividades de las mujeres en relación con las prácticas de cuidado en salud, tengan la posibilidad de que sea reconocido como parte del copago que tienen que hacer para un servicio”³⁸⁶. Más aún, la idea abarcaba hasta la elaboración de cuentas satélite en salud para estimar el aporte al PIB del conjunto de las actividades de salud que desarrollan cuidadoras y cuidadores. Como era de esperarse el Ministerio tenía objeciones. “¿De dónde saldría el dinero?”, fue la pregunta del ministro Santamaría y la viceministra de salud Beatriz Londoño. Aceptar que existen cuidadores y cuidadoras que contribuyen al sistema de salud es una cosa, pero otra es destinar recursos para retribuir su labor.

Como en tantas otras ocasiones desde la promulgación de la ley 819 de 2003³⁸⁷ de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal -léase la norma regulatoria del gasto público del gobierno central para la reducción del déficit estructural-, la respuesta del ejecutivo a las iniciativas legislativas que implican mayor gasto social son examinadas con lupa a la luz de sus implicaciones fiscales. En el plano de austeridad que trae aparejado el modelo político y económico del país expresado en esta norma que define el Marco

No. 01, 02, 03, 04, 05 y 06) al proyecto del ley número 01 de 2010 Senado, 106 de 2010 Cámara y sus acumulados, los proyectos de ley números 95, 143, 147, 160, 161 y 182 de 2010 Senado, 035, 087, 111 y 126 de 2010 Cámara por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. (2 de diciembre de 2012). *Gaceta del Congreso (1019)*.

³⁸³ Acta de Comisión 06 de 2010 Senado, *Ídem*.

³⁸⁴ Ley 1438 de 2011, *Ob. Cit.*

³⁸⁵ Entrevista a Ángela María Robledo Gómez, *Ob. Cit.*

³⁸⁶ Entrevista a Ángela María Robledo Gómez, *Ob. Cit.*

³⁸⁷ Ley 819 de 2003, *Ob. Cit.*

Fiscal de Mediano Plazo³⁸⁸, cualquier política que implique aumentos del gasto debe precisar su fuente de financiamiento. La propuesta de la Representante al parecer no resolvía la incertidumbre sobre el origen de los recursos adicionales necesarios (y además de la oposición del gobierno seguramente se sumaban las EPS), y el trabajo de cuidadoras y cuidadores quedó expresado sólo en términos de su reconocimiento.

Tiene sentido pensar que la discusión sobre la reforma de salud no era el espacio para avanzar en materia de política pública en economía del cuidado. No lo hizo la ley 1413, bien poco podría esperarse de la ley 1438 en la que este tema no era una finalidad principal, ni siquiera un asunto de tercer orden.

Lo paradójico es que pese a la ley de economía del cuidado, la propia norma del 2011³⁸⁹ incorpora contenidos que estimulan el trabajo y la responsabilidad de las familias por el cuidado de la salud. El artículo 3º establece dos principios en esa línea. El principio de prevalencia de derechos según el cual, además del Estado y la sociedad, es obligación de la familia “cuidar, proteger y asistir a las mujeres en estado de embarazo y en edad reproductiva, a los niños, las niñas y adolescentes, y garantizar su vida, su salud, su integridad física y moral y su desarrollo armónico e integral” (numeral 3.5); y el principio de corresponsabilidad en virtud del cual todas las personas deben procurar su autocuidado, el de sus familias y comunidades y la protección del ambiente, cumpliendo los deberes de solidaridad, participación y colaboración (numeral 3.17).

Adicionalmente, la ley 1438 afirma la atención diferencial y preferente de la infancia y adolescencia, y así como amplía las prestaciones a que tiene derecho, regula el compromiso de padres y representantes legales con el cuidado:

Artículo 20. *Corresponsabilidad.* El Estado, los padres o representantes legales de los niños, niñas y adolescentes son responsables de su cuidado y de gestionar la atención oportuna e integral a la salud de sus hijos o representados menores, y exigir al Sistema de Seguridad Social en Salud los servicios establecidos en la parte especial y diferenciada del Plan de Beneficios.

El corolario de estas disposiciones que pueden afectar la carga del cuidado en los hogares es el Título VIII sobre usuarios del sistema. Mediante el artículo 136 se promueve la formulación de una política nacional de participación que además de la necesaria promoción de la capacidad de agencia y decisión, asigna a la ciudadanía responsabilidad en el cuidado de la salud y la modificación de los factores de riesgo. Y en el artículo 139 que establece los deberes de los usuarios, se insiste en el autocuidado, y se estipulan nuevas obligaciones como el uso racional de los recursos del sistema y de los mecanismos de defensa y acciones jurídicas; valga decir las tutelas, con las que es posible superar los muchos obstáculos de acceso a los servicios y de límites de las prestaciones.

³⁸⁸ Complementado con la Ley 1473 "Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones". (5 de julio de 2011). *Diario Oficial* (45.243) o de Regla fiscal, por la cual se definen las normas para garantizar la sostenibilidad financiera y la estabilidad macroeconómica, que en síntesis vincula la inversión social al crecimiento de la economía. Y por el Acto Legislativo 03 de 2011 "Por el cual se establece el principio de la sostenibilidad fiscal". (10 de julio de 2011). *Diario Oficial* (48.117), modificatorio del artículo 334 de la Constitución Política Nacional, que establece el principio de la sostenibilidad fiscal, es decir, los criterios de racionalización de la economía y de los impactos fiscales de las decisiones de política -y jurídicas- que implican gasto público.

³⁸⁹ Ley 1438 de 2011, *Ob. Cit.*

La reforma profundiza la descentralización y la asignación de responsabilidades al nivel de la participación responsable, una noción inicialmente formulada con la ley 1122 de 2007³⁹⁰ en el capítulo VI, en el que se establece que las acciones de salud pública, tanto individuales como colectivas, deben "...promover la participación responsable de todos los sectores de la comunidad" (Art. 32). Una intención descentralizadora que en la ley 100 se circunscribía a la distribución de responsabilidades entre el nivel central y las direcciones territoriales de salud.³⁹¹

No está claro qué se entiende por "sectores de la comunidad", pero parece razonable interpretar familia, hogar y cuidadora como parte, y entonces el gobierno tiene potestad para asignar responsabilidades según lo que sobre el plan de salud pública quede consignado en el Plan de Desarrollo de turno (Art. 33).

Tanto corresponsabilidad como deberes son una novedad introducida por la 1438 con referencia al principio de solidaridad definido por la Ley 100 de 1993 como "la práctica de la mutua ayuda entre las personas, las generaciones, los sectores económicos, las regiones y las comunidades bajo el principio del más fuerte hacia el más débil" (Art. 2, numeral c), que en la norma adquiere tintes de obligación. Lo que en el pasado eran derechos de las personas y deberes del sistema, en el presente son derechos mediados por las obligaciones de las personas corresponsablemente con las instituciones.

Por otro lado, la ley 1438 también modifica la forma de entender la equidad. Mientras en la ley de 1993 se establecía la provisión gradual de servicios de salud de igual calidad a todos los habitantes del país independiente de la capacidad de pago (Art. 153, numeral 1)³⁹², en el texto de la ley de 2011 el alcance se limita a garantizar el plan de beneficios a los afiliados. Si se tiene en cuenta que el tipo de afiliación se deriva en últimas del lugar que las personas ocupan en el sector productivo, del que excluye el trabajo no remunerado realizado fundamentalmente por mujeres, el efecto es su exclusión de los beneficios contributivos y mayor vulnerabilidad.

- **Iniciativas legislativas fallidas para el reconocimiento del cuidado de los hogares a la enfermedad y la discapacidad**

Si de iniciativas se trata, dos proyectos adicionales han puesto desde 2008 en la agenda política los temas relacionados específicamente con el cuidado de la salud y el reconocimiento de quienes lo realizan: el proyecto de ley para el reconocimiento de las personas que cuidan en los hogares y la propuesta sobre beneficios para padres y madres cuidadores de personas con discapacidad.

En relación con el primero, el 28 de julio de 2009 la senadora liberal Yolanda Pinto³⁹³ radica, por segunda vez³⁹⁴ el proyecto de ley No. 33 de Senado, con el objetivo de reconocer jurídicamente la figura del "cuidador familiar en casa" de personas en estado de dependencia.

³⁹⁰ Ley 1122 de 2007, *Ob. Cit.*

³⁹¹ Informe de trabajo de campo. Ricardo Betancourt. 2012.

³⁹² Ley 100 de 1993, *Ob. Cit.*

³⁹³ La misma que ejerció como ponente de los dos debates en el senado de la ley de economía del cuidado en 2009.

³⁹⁴ La primera, en septiembre de 2008 no se debatió, y fue retirada por la autora en junio de 2009 antes del término de la legislatura.

Justificada en los artículos de la Constitución Nacional sobre derechos de las mujeres, la niñez, la tercera edad y los “débiles físicos y síquicos”, el derecho a la protección y recuperación de la salud de que trata el artículo 49 y la jurisprudencia acumulada que protege a grupos particulares, la iniciativa proponía reconocer los derechos de las personas que prestan ayuda permanente y sin remuneración a personas que por su situación física o mental dependen de otro para las actividades de la vida diaria, incluidas trámites, desplazamientos y acceso a servicios de salud. El argumento principal era que como consecuencia de esa labor las personas que cuidan no pueden trabajar, se menoscaban sus derechos y se limitan sus opciones vitales. La evidencia: los trabajos que hasta el momento había desarrollado la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional a través del proyecto de investigación y el programa “Cuidando a Cuidadores”, del que una autora principal era la hermana de la senadora.

Lo interesante de la propuesta es que define como beneficiarios a los cuidadores y sus derechos, que señala, deben ser garantizados con cargo al Sistema General de Seguridad Social en salud, en particular, al régimen de la persona dependiente.

Los derechos incluidos se entienden como el acceso a políticas de apoyo instrumental, emocional y social (Art. 4º). Lo primero se refiere a los elementos, medios y mecanismos para posibilitar el cuidado y garantizar el bienestar del dependiente (“cumplir la función del cuidador”); los de apoyo emocional atañen al acceso a programas de estabilidad psicológica y enfrentamiento de retos asociados con la labor de cuidado; los sociales regulan el tiempo libre y ocio.

El título del proyecto aclaraba la implicación de modificar parcialmente la Ley 100 de 1993; una intención de no poca envergadura. En los artículos 5 a 10 se dispone: prelación para la inscripción en el régimen subsidiado de las personas no aseguradas de los niveles 1, 2 y 3 de Sisben o como beneficiarios contributivos de la persona a quien se cuida si ésta no tiene hijos menores o cónyuge; prioridad para recibir los beneficios del Fondo de Solidaridad Pensional en la subcuenta de solidaridad para quienes carezcan de ingresos; capacitación sobre enfermedades o padecimientos, técnicas de cuidado en el hogar, primeros auxilios y manejo de medicamentos con cargo al sistema de salud al que se encuentre afiliado el dependiente; prelación a los planes de alimentación, vivienda, educación y recreación ofrecidos por el Estado para quienes carezcan de ingresos propios y no tengan afiliación a la seguridad social. Por último, inclusión en el plan obligatorio de salud de ambos regímenes de los insumos y elementos clínicos necesarios para el cuidado.

El debate inicia con la ponencia elaborada por la senadora liberal Piedad Córdoba y el senador del Partido de la U Jairo Tapias³⁹⁵. En ésta los 11 artículos del texto original se reducen a 8 por cuenta de la supresión de los referidos a los derechos específicos a salud y pensión y los contenidos explícitos del POS, sobre el entendido que las actividades y requerimientos para el cuidado hacen “parte natural” de la atención a los afiliados por parte de las empresas promotoras de salud EPS y las administradoras de riesgos profesionales ARP. La propuesta mantiene el espíritu de los derechos de los cuidadores que son responsabilidad de la EPS o las ARP a las que se encuentra afiliado el dependiente;

³⁹⁵ Ponencia para Primer Debate al Proyecto de Ley 33 de 2009 Senado “por la cual se reconoce el Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones”. (21 de octubre de 2009). *Gaceta del Congreso* (1059).

la “capacitación y formación adecuadas para el ejercicio de las funciones del cuidador” (Art. 6) y, la prelación de los cuidadores en el acceso a servicios sociales prestados por el Estado.

Lo significativamente distinto es la inclusión de dos nuevos artículos. Uno tendiente a construir un registro de personas dependientes y cuidadores como condición para obtener los beneficios de la ley, que sería responsabilidad de los entes territoriales de salud. El otro, la definición de una bonificación mensual en dinero equivalente a la máxima retribución que reciben las madres comunitarias de los hogares del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF, con la que el cuidador asumiría la afiliación de salud en el régimen contributivo y las pensiones. El pago de esta bonificación sería responsabilidad de la EPS de afiliación del dependiente, y en el caso de las personas no aseguradas, con cargo a los recursos de oferta del fondo local de salud. Aunque se elimina del título la intención de reformar el sistema, el articulado sigue comprometiendo recursos.

Es fácil suponer que las modificaciones al Sistema General de Seguridad Social en Salud causaran dudas y resistencias, lo que podría explicar que en la sesión de abril 27 de 2010 de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado se propusiera el aplazamiento y se nombrara una Comisión Accidental conformada por los ponentes y los senadores Luis Carlos Avellaneda del Polo Democrático Alternativo y Jorge Ballesteros del Partido de la U. El informe de la Comisión se radica en mayo 19 de 2010 sin modificaciones al texto de la primera ponencia y se aprueba en junio recomendando segundo debate³⁹⁶. Para entonces, la Comisión legal para la equidad de la mujer³⁹⁷ y la Bancada de mujeres del Congreso ya se había pronunciado dos veces en favor del proyecto por considerar que su contenido tenía estrecha relación con la economía del cuidado y reconociendo que son las mujeres las que en su mayoría se encargan de atender en el hogar las necesidades de los discapacitados.

El 16 de septiembre de 2010 se presenta el texto para segundo debate pero no se aprueba sino hasta siete meses más tarde, en abril de 2011³⁹⁸, pese al concepto jurídico emitido por el Ministerio de Hacienda en noviembre 29 de 2010³⁹⁹. En éste el ministro de entonces, Juan Carlos Echeverry, se pronuncia acerca de la inviabilidad e inconveniencia del proyecto por sus implicaciones para el presupuesto nacional.

³⁹⁶ Texto definitivo aprobado en Comisión al Proyecto de Ley 33 de 2009 Senado “por la cual se reconoce el Cuidador Familiar en casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones”. (16 de junio de 2010). *Gaceta del Congreso* (359).

³⁹⁷ La Comisión legal para la equidad de la mujer es una comisión interparlamentaria creada mediante la ley 1434 de enero 6 de 2011 que tiene como objetivo promover acciones para propiciar una política de Estado que contribuya a mejorar las condiciones materiales e inmateriales de las mujeres colombianas y eliminar la desigualdad y la discriminación (Congreso de la República, 2011). Está conformada por 19 congresistas, 10 de la Cámara y 9 del Senado. A diferencia de la Bancada de Mujeres conformada por la voluntad política de sus integrantes, la Comisión está conformada por ley con el mandato de examinar temas legislativos específicos (Mesa de Género de la Cooperación Internacional en Colombia, 2012, pág. 15).

³⁹⁸ Acta de Plenaria 45 del 13 de Abril de 2011 Senado. Acta número 45 de la sesión ordinaria del día miércoles 13 abril de 2011. (6 de mayo de 2011). *Gaceta del Congreso* (241).

³⁹⁹ Concepto jurídico Ministerio de Hacienda al Proyecto de ley 033 de 2009 Senado “por la cual se reconoce el Cuidador Familiar en Casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones. (2 de diciembre de 2010). *Gaceta del Congreso* (1024).

Al decir del ejecutivo, el pago de bonificaciones para 277.693 potenciales beneficiarios significaría en la práctica un aumento de la UPC, y se requerirían 1,16 billones de pesos adicionales por año de la subcuenta de solidaridad del Fondo de Solidaridad y Garantía, Fosyga, lo que atentaría seriamente contra la sostenibilidad financiera del sistema. “Des-financiamiento de las EPS y de las subcuentas de compensación y solidaridad del Fosyga” llamó el funcionario a estos efectos fiscales. El mismo argumento esgrimido por el anterior titular de la cartera sobre la ley de transformación social, pero esta vez referido al sector salud⁴⁰⁰.

No obstante, en junio 10 de 2011, con ponencia de los representantes Pablo Sierra del Partido Social de Unidad Nacional y Juan Valdés de la Alianza Social Independiente, se publica el informe para tercer debate del proyecto No. 242 de Cámara⁴⁰¹, con igual texto al aprobado en la plenaria del Senado y adicionando nuevas justificaciones a partir de las normas del sector salud; en particular, los artículos de la Resolución 5261⁴⁰² sobre procedimientos e intervenciones del POS referidos a la asistencia domiciliaria, la asistencia de enfermedades ruinosas o catastróficas y la atención integral de pacientes crónicos, de los que se dijo eran insuficientes para cubrir las necesidades de atención para garantizar la protección de personas especialmente vulnerables (conforme varias sentencias de la Corte Constitucional). Y se resalta que la labor de cuidar constituye una sobrecarga que tiene consecuencias para la vida de quienes la realizan, especialmente la pérdida del vínculo laboral y los beneficios contributivos relacionados, así como repercusiones sobre la salud física y síquica, todos los cuales contribuyen a deteriorar la calidad de la vida de los cuidadores.

Como se presenta casi al término del período, no alcanza a ser discutida y es archivada por tránsito de legislatura. Dos circunstancias podrían explicar que la iniciativa no llegara a buen término: el concepto negativo del Ejecutivo y el agotamiento de las discusiones sobre economía del cuidado con la ley 1413. En esto último valga mencionar que al momento del debate en Cámara la ley 1438 de 2011 de reforma de salud ya había sido promulgada, y con ella, la prohibición del artículo 141 de asignar recursos del sistema de salud para el reconocimiento de la labor de cuidadores y cuidadoras.

La otra propuesta que transita en el período es el proyecto 019 de Cámara radicado el 20 de julio de 2009 por los representantes Manuel Virgúez, Alexandra Moreno y Gloria Díaz del Partido Mira⁴⁰³. Tiene como objeto favorecer en la contratación pública por prestación de servicios (al menos el 4% de los contratos) a padres y madres cabeza de familia con hijos en condición de discapacidad que dependan económicamente de sus padres, sobre el entendido que el beneficio laboral o económico de los padres se traducirá en bienestar para el dependiente en virtud de los naturales lazos de solidaridad familiar.

En su ponencia para primer debate, Amanda Ricardo del Partido de la U introduce modificaciones al texto original ampliando los beneficiarios a personas cuidadoras aclarando

⁴⁰⁰ Proyecto de ley 25 de 2009 Senado, *Ob. Cit.*

⁴⁰¹ Informe de Ponencia para Primer debate al Proyecto de ley 242 de 2011 Cámara, 33 de 2009 Senado “por la cual se reconoce el Cuidador Familiar en Casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones. (10 de junio de 2011). *Gaceta del Congreso* (409).

⁴⁰² Resolución 5261 de 2004, *Ob. Cit.*

⁴⁰³ Proyecto de Ley 019 de 2009 Cámara “por medio de la cual se otorgan beneficios a madres y padres cabeza de familia, con hijos en condición de discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente”. (23 de julio de 2009). *Gaceta del Congreso* (604).

que se trata no solo de hijos sino de personas a cargo, y precisa que la metodología para la calificación de discapacidad sea la de las juntas de calificación de invalidez⁴⁰⁴. Aprobada en primer debate en junio 9 de 2010, la propuesta no vuelve a discutirse y se archiva por tránsito de legislatura en junio 20 de 2011.

El Mira insiste y el 27 de julio radica en el Senado el PL 034/11⁴⁰⁵ a cargo del Carlos Baena y Gloria Díaz⁴⁰⁶. El texto es el mismo del proyecto del 2009 en sus motivos y en lo que a beneficios trata, acogiendo las modificaciones sugeridas en cuanto a ampliación de beneficiarios (cuidadores y personas a cargo con discapacidad), y aclara que como no ordena gasto adicional ni ofrece beneficios tributarios, no genera impacto fiscal; un argumento que parecía esperarse fuera de buen recibo del legislativo y el ejecutivo.

Frente a lo presentado para primer debate⁴⁰⁷ se pronuncia el Ministerio de Salud y Protección Social mediante oficio No. 10000 00058086 de marzo 22 de 2012. En cabeza de la ministra Beatriz Londoño, el concepto institucional alega “reparos de conveniencia y constitucionalidad” que se resumen en dos argumentos: para la finalidad de acción afirmativa que se busca la respuesta es limitada, y además, con esa justificación se compromete la igualdad jurídica y constitucional al favorecer desproporcionadamente a un grupo poblacional específico, que en últimas no representa toda la realidad de las personas que viven con discapacidad.

A partir de las recomendaciones del ejecutivo el Senado nombra una sub-comisión para ajustar la ponencia. El nuevo documento se radica en mayo de 31 de 2012 y tiene cambios sustanciales⁴⁰⁸. La intención ahora es la promulgación de una política nacional que reconozca las particularidades de los cuidadores y ofrezca condiciones de empleo conforme lo dispuesto por la Organización Internacional de Trabajo OIT en la Recomendación 16 de 1981 sobre igualdad de oportunidades y trato para trabajadores con responsabilidades familiares.

Se pasa de ofrecer beneficios para padres y madres cabeza de familia a promover el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidado permitiendo su inserción laboral; se incorpora un artículo sobre política de empleo a cargo del Ministerio

⁴⁰⁴ Decreto 2463 de 2001 “Por el cual se reglamenta la integración, financiación y funcionamiento de las Juntas de Calificación de Invalidez”, un mecanismo diseñado para la certificación de la “pérdida de capacidad laboral” (ocupacional o funcional), necesaria a los efectos de reclamar un derecho o como prueba en procesos judiciales o administrativos (Presidencia de la República, 2001).

⁴⁰⁵ Proyecto de Ley 34 de 2011 Senado “por medio de la cual se otorgan beneficios a madres, padres cabeza de familia o cuidadores, con hijos o personas a cargo con discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente”. (29 de julio de 2011). *Gaceta del Congreso* (546).

⁴⁰⁶ La misma ponente de la conciliación del proyecto de ley del cuidado en septiembre de 2010.

⁴⁰⁷ Informe de Ponencia para Primer debate al Proyecto de Ley 34 de 2011 Senado “por medio de la cual se otorgan beneficios a madres, padres cabeza de familia o cuidadores, con hijos o personas a cargo con discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente”. (05 de octubre de 2011). *Gaceta del Congreso* (751).

⁴⁰⁸ Informe de Subcomisión al Primer Debate al Proyecto de Ley 34 de 2011 Senado. Informe de la Subcomisión encargada de revisar y ajustar la Ponencia para primer debate al PL 34 de 2011 Senado “por medio de la cual se otorgan beneficios a madres, padres cabeza de familia o cuidadores, con hijos o personas a cargo con discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente”. (14 de junio de 2012). *Gaceta del Congreso* (367).

de Trabajo estimulando modalidades como el teletrabajo; condiciones especiales de contratación que incluyen los permisos y la flexibilidad de horario; protección contra el despido por la función de cuidar y, beneficios en matrículas y créditos educativos. Eso sí, el beneficio se circunscribe a trabajadores a cargo de personas con discapacidad de su núcleo familiar.

La nueva ponencia es aprobada en la Comisión séptima el 12 de junio⁴⁰⁹; un paso que la Comisión Legal para la Equidad de la Mujer y la Bancada de Mujeres del Congreso resaltó porque en su opinión reconocía la economía del cuidado al incluir medidas afirmativas para madres cuidadoras cabeza de familia. El informe para segundo debate se radica en septiembre 21 y se aprueba sin cambios en plenaria del Senado el 10 de octubre⁴¹⁰.

El tránsito en Cámara como PL 190/12 inicia con la ponencia para tercer debate de la representante Ángela María Robledo del Partido Verde⁴¹¹ quien incorpora como modificación el lenguaje de género en el articulado, pero no sobre el texto aprobado en plenaria del Senado, sino sobre el proyecto original: “beneficios para padres, madres y cuidadores o cuidadoras que contribuyen a la atención integral de personas en estado de discapacidad”, imposibilitadas para trabajar y económicamente dependientes.

¿Qué ocurrió en la Cámara para desandar el nuevo rumbo señalado por la Comisión accidental del Senado que los propios ponentes de la iniciativa ya habían aceptado? No se encontró evidencia de los argumentos del retroceso en los registros oficiales del Congreso, y al final el proyecto se archivó por tránsito de legislatura. No obstante, la idea no parece desecharse. De hecho, el 20 de julio de 2013 los mismos congresistas del Mira radican propuesta que recoge lo esencial de la ponencia inicial de 2012. El nuevo proyecto, aprobado en primer debate en diciembre de 2013, mantiene el objetivo de promover el empleo de trabajadores con responsabilidades de cuidadores y estimulando su inserción laboral mediante la modalidad de teletrabajo⁴¹². El bien justificado lenguaje de género introducido en la discusión anterior, de nuevo está ausente.

Lo que estas y otras proposiciones ya mencionadas tienen en común es su imposibilidad de convertirse en normas por no superar las objeciones de los distintos gobiernos a las obvias implicaciones financieras de la ampliación de beneficios. En todos los casos el ejecutivo se ha pronunciado en desacuerdo señalando el impacto negativo sobre el presupuesto nacional en un escenario de restricción del gasto público.

⁴⁰⁹ Acta de Comisión 26 del 12 de junio de 2012 Senado. *Gaceta del Congreso* (525).

⁴¹⁰ Texto aprobado en Sesión Plenaria del Senado de la República el día 10 de Octubre de 2012 al Proyecto de Ley 34 de 2011 Senado “por medio de la cual se promueve el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, permitiendo su inserción laboral y se dictan otras disposiciones”. (19 de octubre de 2012). *Gaceta del Congreso* (709).

⁴¹¹ Informe de Ponencia para Primer debate al Proyecto de Ley 190 de 2012 Cámara, 34 de 2011 Senado “por medio de la cual se promueve el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, permitiendo su inserción laboral y se dictan otras disposiciones”. (31 de mayo de 2013). *Gaceta del Congreso* (352).

⁴¹² Texto definitivo al Proyecto de Ley número 05 de 2013 Senado (considerado, discutido y aprobado en la Comisión Séptima Constitucional permanente del Honorable Senado de la República, en sesión ordinaria de fecha martes tres (3) de diciembre de 2013, según Acta número 22) legislatura 2013-2014 “por medio de la cual se promueve el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, permitiendo su inserción laboral y se dictan otras disposiciones”. (19 de diciembre 19 de 2013). *Gaceta del Congreso* (1045).

Sobre esto hay que decir que aunque se han interpretado los contenidos de la varias veces citada ley 819 de 2003⁴¹³ de presupuesto como un argumento insuperable para negar iniciativas de necesario incremento de la inversión social que dan respuesta a sentidas y numerosas demandas de amplios y diversos grupos de la población, la Corte Constitucional ha aclarado que si bien es positivo que las propuestas de ley definan las posibilidades de financiamiento que harán viables las políticas, “...el mencionado artículo 7º de la Ley 819 de 2003 se erige como una importante herramienta tanto para racionalizar el proceso legislativo como para promover la aplicación y el cumplimiento de las leyes, así como la implementación efectiva de las políticas públicas. Pero ello no significa que pueda interpretarse que este artículo constituye una barrera para que el Congreso ejerza su función legislativa o una carga de trámite que recaiga sobre el legislativo exclusivamente”⁴¹⁴ (Sentencia C-502/07, numeral 34, p. 64). Así las cosas, el concepto institucional -el del Ministerio de Hacienda que es quien cuenta con los instrumentos y recursos para la estimación de costos fiscales-, debiera ir acompañado de recomendaciones acerca de las necesarias consideraciones sobre el impacto fiscal, más que de vetos.

▪ Las familias y quienes cuidan en las políticas de salud pública

El antecedente más remoto sobre el papel de las familias en el cuidado de la salud de sus miembros es la Política *Salud para las Mujeres, Mujeres para la Salud*, formulada mediante la Resolución 1531 de 1992⁴¹⁵ del Ministerio de Salud en respuesta a lo dispuesto en la Política Social para los Jóvenes y las Mujeres en el gobierno de César Gaviria (1990-1994)⁴¹⁶. Si bien reconoce el papel de la mujer como oferente central de servicios de salud en la familia y en la sociedad, critica cómo el predominio de ésta sobre otras funciones sociales ha ido en detrimento de la propia salud de las mujeres, para lo cual formula como uno de sus objetivos específicos el desarrollo de programas y servicios de salud ocupacional para la mujer trabajadora remunerada y no remunerada. Empero, aunque la política pretende responder a los problemas de las mujeres más allá de su rol reproductivo, no apunta a superar las desigualdades en relación con la división sexual del trabajo y el cuidado doméstico de la salud, y por el contrario, como se deduce de los contenidos, acepta las funciones de prestación de servicios y de intermediación con el sistema de salud como roles típicamente femeninos⁴¹⁷ (p. 7).

La primera mención sobre cuidadores en las políticas recientes de salud pública aparece realmente en el Decreto 3039⁴¹⁸ reglamentario del artículo 33 de la ley 1122 de 2007 con el que se formula la política pública de salud para el período 2007 – 2010, definiendo las prioridades, objetivos, metas y estrategias en salud y las responsabilidades y competen-

⁴¹³ Ley 819 de 2003, *Ob. Cit.*

⁴¹⁴ Corte Constitucional. (4 de julio de 2007). Sentencia C-502. Ley estatutaria sobre elección de parlamentarios andinos. M.P. Manuel José Cepeda Espinosa. Numeral 34, p. 64. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2007/c-502-07.htm>. Recuperado el 3 de octubre de 2013.

⁴¹⁵ Ministerio de Salud. (1992). Resolución 1531 “Política Salud para las Mujeres, Mujeres para la Salud”.

⁴¹⁶ Departamento Nacional de Planeación DNP-Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia. (23 de noviembre de 1992). Documento Conpes 2626 Política social para los jóvenes y las mujeres. Bogotá.

⁴¹⁷ Ministerio de Salud. (1992). Resolución 1531 “Política Salud para las Mujeres, Mujeres para la Salud”.

⁴¹⁸ Decreto 3039 de 2007, *Ob. Cit.*

cias del nivel central, los entes sub-nacionales, los distintos actores del sistema y demás sectores del desarrollo.

Los propósitos de la política son: el mejoramiento de la salud de la población, evitar la progresión y desenlaces adversos de la enfermedad, la atención a los “retos del envejecimiento”, y la disminución de las inequidades en salud, para lo cual propone cinco líneas de política: promoción de la salud y la calidad de vida, prevención de riesgos, recuperación y superación de los daños en la salud, vigilancia en salud y gestión integral.

Tres enfoques orientan el Plan Nacional de Salud Pública: un enfoque poblacional que diferencia riesgos por ciclo vital; un enfoque de determinantes de la salud individual y colectiva, centrado en factores de riesgo más que en determinantes, y un enfoque de gestión social del riesgo (léase MSR) que busca la identificación e intervención de los riesgos para la salud -la mayoría de los cuales se estiman prevenibles- con el concurso de distintos actores sociales y comunitarios. Junto con estos enfoques, los principios promueven la responsabilidad y la participación de “individuos, familias, comunidades y sociedad en su conjunto” como actores en el propósito de disminuir la carga de enfermedad actual y crear las condiciones para modificar y alivianar la futura.

Aunque la referencia explícita al papel de quienes realizan el cuidado en casa es restringida a la promoción de factores protectores de la salud y primer acceso a servicios en materia de salud oral en la niñez, en el desarrollo de las líneas de política sobre promoción de la salud y calidad de vida se resalta permanentemente el papel de las familias en pro de la salud. Entre las acciones principales están las estrategias para promover habilidades y competencias en prevención y control de enfermedades prevalentes de la infancia, protección de la salud oral, promoción de la salud mental y prevención de la violencia y control de las enfermedades transmisibles.

Es hasta la formulación del Plan Decenal 2012-2021 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013), que en la política de salud pública puede identificarse más claramente el papel asignado a la familia -y a quienes en ella cuidan- en el mejoramiento de la salud de la población, siguiendo la misma lógica del sistema hasta ahora delineada que combina la acción sobre riesgos epidemiológicos y riesgos financieros

La nueva política de salud pública tiene como meta principal el logro de la equidad y el desarrollo humano sostenible, para la cual define acciones de promoción de la salud y prevención de los riesgos mediante la acción sobre los determinantes sociales de la salud, y acciones de mitigación y superación de los impactos de la carga de enfermedad sobre los años de vida saludable. En este sentido sigue la línea trazada por el plan anterior en materia de gestión de riesgos, pero incluye nuevos enfoques y principios, por lo menos discursivamente. Así, incorpora elementos del debate sobre determinantes sociales de la salud de la Comisión de Determinantes de la Salud de la OMS en un intento de superar el enfoque causal de factores de riesgo; incorpora la equidad como eje; adiciona a la perspectiva poblacional el enfoque diferencial por género, etnia, pobreza, discapacidad y condiciones especiales de vulnerabilidad que se convierten en dimensiones transversales, y desarrolla la acción trans-sectorial entendida como la intervención de los determinantes controlados por otras políticas y sectores. La preocupación por los cambios poblacionales y el envejecimiento poblacional sigue siendo prioridad.

Avanzar en equidad, optimizar los servicios para intervenir sobre la mortalidad y discapacidad evitables y garantizar los medios materiales para el mejoramiento de las condicio-

nes de vida y salud de la población que disminuyen la carga de enfermedad, son los objetivos estratégicos del Plan (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 62), los cuales se espera concretar a través de tres líneas operativas: promoción de la salud, gestión del riesgo y gestión de la salud pública (págs. 66-68). Claramente líneas pensadas en el marco del MSR: promoción de la salud por individuos y familias, gestión del riesgo financiero por parte de las aseguradoras en el mercado regulado, y gestión del riesgo epidemiológico por parte del Estado. Además, los contenidos de las líneas siguen mostrando una lógica encaminada a combatir los riesgos de pobres y vulnerables, y la equidad es fundamentalmente acciones focalizadas en las que a la postre se trata por igual a todos los vulnerables sean pobres, mujeres, indígenas, afro, desplazados o discapacitados.

En coherencia con el marco general acogido en el plan previo, la respuesta involucra como actores a los individuos. De hecho el fundamento de la línea sobre promoción social es generar en las personas, familias y comunidades las condiciones para que intervengan y modifiquen los determinantes sociales de la salud en su territorio, para lo cual el estímulo a la participación y movilización social y la generación de capacidades constituyen las líneas centrales, reservando las acciones por parte de las instituciones públicas, privadas y del Estado para el cumplimiento de la gestión del riesgo y de la salud pública.

Los problemas de salud y condiciones de vida que se espera intervenir son recogidos en siete dimensiones prioritarias que, según resalta el documento de política, son el resultado de una amplia consulta experta y ciudadana. Estas son: 1) salud ambiental, incluido el ambiente de trabajo; 2) vida saludable y condiciones no transmisibles con énfasis en estilos de vida, condiciones crónicas y salud de los trabajadores; 3) convivencia social y salud mental (trastornos mentales, violencia y consumo de psicoactivos); 4) seguridad alimentaria y nutricional; 5) derechos y sexualidad con particular atención a la equidad de género, la atención integral en salud sexual y reproductiva, la violencia género y las infecciones de transmisión sexual y el VIH-Sida; 6) vida libre de enfermedades inmunoprevenibles, endémicas y enfermedades transmisibles emergentes, reemergentes y desatendidas; 7) gestión integral de riesgos y respuesta en emergencias y desastres. En últimas, viejas clasificaciones de problemas, pero adoptando lenguajes del actual debate sanitario.

Lo más llamativo es la mención sobre enfoque de género y equidad de género. Se parte de recalcar la división sexual del trabajo en la base de la discriminación y subordinación de las mujeres, y la necesidad de reducir las brechas de género.

Históricamente a las mujeres y a lo femenino se les otorgó el espacio de lo privado, caracterizado por funciones reproductivas, en las cuales la maternidad y el rol doméstico se constituyeron en el eje principal para la construcción de las identidades de las mujeres. A los hombres se les atribuyó el espacio de lo público, con el ejercicio de funciones productivas y políticas, y el papel de proveedor económico y jefe del hogar, con la potestad para ejercer el dominio sobre la vida, cuerpo y sexualidad de las mujeres, hijos e hijas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 45).

El Plan acoge la perspectiva promovida por las Naciones Unidas, según la cual el género es una categoría de análisis útil para la comprensión integral de la sociedad porque permite evidenciar el carácter histórico y cultural de los roles e identidades atribuidos a hombres y mujeres, y revelar las relaciones de poder existentes en diferentes espacios y en-

tre los sexos. Más aún, reconoce que a más de ser una perspectiva conceptual, constituye una poderosa herramienta metodológica y política a partir de la cual es posible hacer visibles las desigualdades; identificar los factores que afectan diferencialmente a hombres y mujeres; planear acciones para transformar los mecanismos que estructuralmente mantienen o ahondan las inequidades; construir identidades contra-hegemónicas y, en síntesis, construir una sociedad más equitativa (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013). Por ello, acoge el género como un determinante estructural de las inequidades en salud.

Como se señala en el documento, existen vulnerabilidades asociadas al género que afectan la salud para cuya intervención es necesario identificar “las causas que la originan desde los espacios sociales, incluyendo la familia, los grupos sociales, las comunidades y las instituciones con el fin de modificarlas o eliminarlas” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 221); fin para el cual propone mejorar el acceso a la atención y garantizar la adecuación de los servicios de salud, teniendo como estrategias principales la promoción de la equidad de género y el fortalecimiento institucional.

Con mucha virtud las estrategias de promoción prevén espacios equitativos de participación; acciones para el mejoramiento del ámbito de trabajo y el reconocimiento de la dimensión familiar de los trabajadores que permita el cuidado de personas dependientes, y campañas informativas y educativas orientadas a fomentar la responsabilidad compartida entre hombres y mujeres en asuntos como la crianza de los hijos y la atención de personas enfermas o con discapacidad. Las estrategias de fortalecimiento de la institucionalidad, por su parte, abarcan la atención integral con enfoque de género para dar respuesta a las necesidades y demandas diferenciales de hombres y mujeres, seguimiento a los avances en materia de acceso efectivo a los servicios y, producción de conocimiento sobre brechas por sexo en materia de educación, condiciones de vida, mercado laboral y oportunidades económicas, participación y situación de salud (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, págs. 222-3).

Lo cierto es que con todo y adopción de un lenguaje de género, las estrategias previstas no tienen potencial para actuar sobre las asimetrías en las relaciones de poder entre e intra géneros. Enfoque diferencial de la atención no implica necesariamente enfoque de género.

Mucho del enfoque se desarrolla especialmente en la dimensión sobre sexualidad, derechos sexuales y reproductivos. No obstante, la utilidad de esta perspectiva que se erige como dimensión transversal de la política parece contradictoria con otros contenidos. A pesar de acoger varias de las líneas y campos de la equidad de género propuestos por la OPS (2008), la distribución del poder en la toma de decisiones y la distribución de la carga por el trabajo reproductivo y sus compensaciones entre hombres y mujeres, no es uno de ellas.

Pese a la justeza de las reivindicaciones y de los discursos que reconocen que los roles establecidos socialmente determinan posiciones y condiciones de inequidad para las mujeres en materia de salud, -y podría agregarse, los roles que confinan a las mujeres a las tareas domésticas y del cuidado-, otros contenidos de la propia política terminan reforzándolos al vincular a quienes cuidan en los hogares a las acciones para la prevención y manejo de enfermedades.

A manera de ilustración, entre las estrategias para el control de dolencias crónicas prevalentes se propone una línea de cuidado que vincula al cuidador con el equipo de atención primaria (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 153). En lo que al reconocimiento de los efectos del envejecimiento se refiere, una acción tiende a la “formación de cuidadores que apoyen la prestación de servicios de salud y los servicios sociales a nivel institucional y domiciliario, posibilitando la solución de la demanda social, sanitaria y cultural” (pág. 215) e incluso se plantea el voluntariado para la atención en salud de la población mayor (pág. 217). En materia de discapacidad, desarrollo de procesos autogestionarios de prestación de servicios y cuidados que involucran a los afectados, familias, cuidadores y profesionales, incluida la capacitación en gestión (pág. 230), y “formación de familias, cuidadores y agentes comunitarios e institucionales en torno a la promoción del trato digno y prevención de la violencia hacia personas con discapacidad” (pág. 231).

Por supuesto no se dice cuál es el papel específico de los hogares en estas estrategias. Y aunque está claro el origen de los recursos para el desarrollo de las acciones por parte de los distintos actores del sistema de salud, no así la fuente para financiar la labor de familias y cuidadores. Tal vez habría que apegarse a la intención formulada como objetivo de la dimensión sobre fortalecimiento de la autoridad sanitaria en el sentido de “Garantizar la protección financiera, de manera que los eventos de enfermedad o daño no signifiquen la afectación de los recursos de la canasta básica y ahorros financieros de los individuos o su familia” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, pág. 239), con la confianza en que la oferta de servicios será tan completa que la carga de los hogares en efecto disminuirá, y familias y cuidadores sólo actuarán como soporte emocional de pacientes y dependientes, funciones propias de los lazos de solidaridad entre personas.

Que los planes, leyes, políticas, decretos, resoluciones y acuerdos referidos no hagan explícita mención o se comprometan con acciones específicas que mejoren coyunturalmente las condiciones de vida o modifiquen las condiciones estructurales que determinan la división sexual del trabajo, no significa que cuidadoras y cuidadores estén al margen de toda intervención social. De hecho, dadas las actuales realidades demográficas y socioeconómicas, las personas al cuidado de infantes, ancianos, enfermos crónicos y discapacitados vienen siendo consideradas población objetivo de distintas iniciativas de trabajo con grupos pobres y vulnerables.

Así, es cada vez mayor el número de programas que tienen como objetivos la capacitación (educación y formación), la salud ocupacional y mental (riesgos del trabajo) o el tiempo libre. Los programas ya referidos “Cuidando a cuidadores” de la Universidad Nacional, los “Centros Respiro” de la Secretaría de Integración Social y el “Proyecto de atención integral a personas con discapacidad, familias, cuidadores y cuidadoras – Cerrando brechas” de la misma Secretaría, son ejemplos en Bogotá; los dos primeros orientados a la capacitación y el último a brindar apoyo en el cuidado directo⁴¹⁹.

Los programas de capacitación no ofrecen asistencia directa; buscan ayudar a disminuir la carga emocional, física y social que recae sobre las cuidadoras y los cuidadores mejorando sus conocimientos y destrezas, ofreciendo espacios para el intercambio, la solidaridad y la construcción de redes, y se comprometen con la visibilidad del trabajo y la abogacía.

⁴¹⁹ Ver descripción en el numeral 4.2.3.2.

El proyecto de extensión solidaria de la Universidad Nacional está orientado al mejoramiento de las habilidades de cuidado de quienes asisten personas crónicamente enfermas en tres aspectos centrales: conocimiento, valor y paciencia.⁴²⁰ Para ello ofrece un conjunto de talleres en tres niveles (básico, seguimiento y soporte social) dirigidos a cuidadoras/es principales de diferentes estratos socioeconómicos, remitidos por profesionales o que contactan directamente el programa.

Informar sobre las características del cuidado, fortalecer el valor y la paciencia, afirmar la importancia del soporte social y la reorientación/reconstrucción de proyectos de vida constituyen algunos de los elementos principales del abordaje de este programa, que hace de la dignificación, el compromiso, el amor, el sacrificio y la retribución algunas de las virtudes principales de la relación cuidador/a-cuidado. Significativo es el reconocimiento que cuidar es un trabajo, las personas que lo realizan deben ser protegidas en materia de afiliación a la seguridad social y eventualmente remuneradas.

No solo se ha formado un buen número de personas desde el inicio del programa en el año 2004, sino que su consolidación ha permitido ampliar el espectro a la asesoría de los hospitales y de los programas de capacitación de las familias en la modalidad de atención en casa que desarrollan las EPS.

Los “Centros Respira” por su parte, son una iniciativa del gobierno de la ciudad iniciada a finales de 2009 en el marco de las políticas sobre discapacidad y sobre familias que trabaja con cuidadoras de personas con discapacidad y alto grado de dependencia de los estratos 1, 2 y 3.

Tenemos cuidadores de personas con discapacidad que son más hábiles, más funcionales digamos, que requieren un cuidador pero no las 24 horas del día, y a los que queremos llegar realmente es a los cuidadores/as de personas con discapacidad múltiple, que es donde se les hace más difícil generar o construir un proyecto de vida o continuar o de reestructurarlo, puesto que es prácticamente un cuidador, dos vidas.⁴²¹

No se trata de un programa asistencial, sino de un servicio que se ofrece como un espacio de encuentro periódico para la formación en temas sobre auto-cuidado, solución de conflictos, comunicación y desarrollo de capacidades para la construcción o reconstrucción de los proyectos de vida, que da un “respiro” al cuidador/a haciéndose cargo del dependiente mientras participa de las actividades. Un programa que se presenta como que da oportunidades e información. Este componente personal se plantea en articulación con las directrices, estrategias y líneas de acción más asistenciales de la política pública de familias tendientes a la democratización y el apoyo de las actividades de cuidado, y con un tercer elemento, el comunitario, cuyo énfasis es la creación y consolidación de redes y el estímulo a la organización social.

Si algo es común a estas iniciativas es su intento por hacer visible la sobrecarga que la asistencia de la dependencia representa y la desprotección de quienes en los hogares la soportan; una realidad para la que se concluye, no existen políticas ni intervenciones

⁴²⁰ Directora Programa Cuidando a Cuidadores, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. Entrevista personal, mayo 29 de 2012. Entrevistadores: Gabriela Becerra y Ricardo Betancourt.

⁴²¹ N.G., coordinador Programa Centros Respira, Secretaría Distrital de Integración Social. Entrevista personal, junio 14 de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

concretas. La justificación principal es que frente a las condiciones demográficas y epidemiológicas y las transformaciones de las familias, se requiere garantizar la permanencia y cualificar la oferta de cuidadoras/es.

Los programas no se comprometen con acciones encaminadas a la redistribución de roles, tampoco con iniciativas que permitan la conciliación entre el trabajo productivo y el reproductivo, ni con servicios de asistencia o beneficios económicos. De hecho exaltan la responsabilidad familiar y los valores femeninos, aunque discuten que es un asunto de derechos atender las necesidades de quienes brindan el cuidado y que es deseable su autonomía económica y personal. Tal vez esto último explica la iniciativa del grupo de la Universidad Nacional de contribuir a la formulación de un proyecto de ley para el reconocimiento de la figura de cuidador de personas con dependencia, fallido en su trámite en el congreso por varias razones ya descritas en la sección 4.3.2.2., principalmente la inconveniencia fiscal⁴²². También la idea preliminar que la SIS discute con el Ministerio de la Protección Social para la “formalización” y certificación del cuidado como carrera y su justa remuneración⁴²³.

Lo cierto es que beneficiarias/os valoran los conocimientos que aportan los talleres, los espacios de encuentro donde se socializa con otras/os en similares circunstancias y la posibilidad de organizarse. “Es como para que uno vaya a desahogarse. No son talleres que le llenen a uno el vacío, pero en algo ayudan. Y ahí empezó a trabajarse una red de cuidadores para entre nosotros mismos empezar a pelear por nuestros derechos y por los derechos de los enfermos”⁴²⁴.

4.3.3. Trabajo no remunerado y cuidado en las normas y políticas nacionales sobre equidad de género

Resultados como la ley 1413 y otras iniciativas importantes tienen respaldo en el desarrollo de un marco de políticas para las mujeres y de enfoque de género en los últimos decenios.

A partir de una configuración institucional para dar respuesta a los compromisos internacionales que inicia con la creación de la Consejería Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia en 1990⁴²⁵, sustituida en 1995 por la Dirección Nacional para la Equidad de las Mujeres con el Decreto 1440⁴²⁶, transformada en Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer mediante el decreto 1182 de 1999⁴²⁷, ratificada por los decretos 127

⁴²² Directora Programa Cuidando a Cuidadores, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. Entrevista personal, mayo 29 de 2012. Entrevistadores: Gabriela Becerra y Ricardo Betancourt.

⁴²³ N.G., coordinador Programa Centros Respira, Secretaría Distrital de Integración Social. Entrevista personal, junio 14 de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.

⁴²⁴ C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente con EPOC y de dos hermanos con retardo mental, *Ob. Cit.*

⁴²⁵ Presidencia de la República. (17 de agosto de 1990). Decreto 1878 "Por el cual se modifica el decreto 3717 de 1986 y se hace un nombramiento". *Diario Oficial* (39.506).

⁴²⁶ Presidencia de la República. (31 de agosto de 1995). Decreto 1440 "Por el cual se crea la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer". *Diario Oficial* (41.983).

⁴²⁷ Presidencia de la República. (29 de junio de 1999). Decreto 1182 "Por el cual se modifica la estructura orgánica del Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial* (43.626).

de 2001⁴²⁸ y 519 de 2003⁴²⁹, y elevada a Alta Consejería con el Decreto 3445⁴³⁰, contenidos sobre igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres y sobre equidad en la participación en la vida social, económica, política y cultural, han sido incorporados en los planes de desarrollo de los distintos gobiernos y traducidos en distintas iniciativas normativas y de política.

En mucho esto es el resultado de la observancia a lo consagrado en materia de libertad e igualdad de derechos en la Constitución de 1991⁴³¹ y en el artículo 93 sobre respeto a los acuerdos y pactos internacionales en materia de derechos humanos ratificados por el gobierno colombiano, incluidos aquellos sobre derechos de las mujeres contenidos en la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer Cedaw (1979); la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer de Belem do Pará adoptada por la Asamblea General de la OEA en 1994; el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de El Cairo 1994; la Declaración y Plataforma de Acción de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer en Beijing 1995 y Beijing+5; Beijing+10; la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas 2000; los distintos convenios de la Organización Internacional de Trabajo sobre trabajo decente y equidad de género, en particular la Declaración relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo y su seguimiento⁴³² (Organización Internacional de Trabajo OIT, 2003), y las conferencias y consensos regionales sobre la mujer en América Latina promovidos por Cepal.

⁴²⁸ Presidencia de la República. (30 de julio de 2001). Decreto 127 "Por el cual se crean las consejerías y programas presidenciales en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial* (44.503).

⁴²⁹ Presidencia de la República. (7 de marzo de 2003). Decreto 519 "Por el cual se suprimen, se transforman y se crean unas Consejerías y Programas Presidenciales". *Diario Oficial* (45.120).

⁴³⁰ Presidencia de la República. (17 de septiembre de 2010). Decreto 3445 "Por el cual se crean unas Altas Consejerías en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial* (47.835).

⁴³¹ Artículo 13 sobre igualdad efectiva sin discriminación por razones de raza, sexo, origen nacional o familiar, lengua, religión u opinión política o filosófica. Artículo 40, numeral 7, sobre participación de la mujer en los niveles decisorios de la administración pública. Artículo 43 sobre igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres, protección especial de las embarazadas y las mujeres cabeza de familia, y no discriminación. Constitución Política, *Ob. Cit.*

⁴³² Colombia ha ratificado los convenios fundamentales 100 de 1951 sobre igualdad de remuneración y 111 de 1958 relativo a discriminación en el empleo y ocupación, pero no ha suscrito tres técnicos que sobre el tema en discusión resultan de la mayor importancia: el Convenio 156 de 1981 y Recomendación 165 de igualdad de oportunidades y trato entre trabajadoras y trabajadores con responsabilidades familiares; el Convenio 102 de 2000 (Recomendación 191) sobre la seguridad social, y el Convenio 183 de 2000 en materia de protección de la maternidad. El 156 aboga por la protección del trabajo y para que los estados tomen medidas para conciliar la vida laboral y familiar, entre ellas, disminución de jornadas de trabajo excesivas, flexibilidad en horarios y períodos de descanso, desarrollo de servicios comunitarios públicos y privados como servicios de asistencia a la infancia y a la familia y medidas educativas para promover el reparto equitativo de las responsabilidades familiares entre hombres y mujeres. Por su parte, los otros dos declaran la importancia de proteger el empleo debido a la interrupción de las actividades productivas de la mujer con ocasión del embarazo, parto y postparto, y el estricto cumplimiento de las licencias de maternidad y paternidad (Organización Internacional de Trabajo OIT, 2012).

De particular interés resultan los pronunciamientos en materia de discriminación y de reconocimiento del trabajo no remunerado femenino: i) La eliminación de prejuicios basados en estereotipos sobre roles femeninos e inferioridad de las mujeres y la discriminación y desprotección femenina en el mundo del trabajo de la CEDAW (1979, págs. 4-6). ii) Lo acordado en el Programa de Acción de la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo en dos aspectos: igualdad de acceso al empleo, autonomía económica de la mujer por fuera de las ocupaciones tradicionales y acciones para hacer compatible la participación en el mercado laboral con las obligaciones familiares como mecanismos para abordar las consecuencias de la división por sexo de las tareas domésticas y la fuerza de trabajo remunerada; políticas de vivienda, trabajo, salud, educación y seguridad social para disminuir la vulnerabilidad de las familias a las reducciones del gasto social que incrementan las responsabilidades de las mujeres por el cuidado (Naciones Unidas, 1994). iii) Las disposiciones sobre eliminación de todas las formas de violencia contra las mujeres y los distintos mecanismos de discriminación y subordinación (Convención de Belém do Pará, 1994). iv) El reconocimiento y la importancia de abordar de manera integral todas las formas de trabajo, la plena visibilidad del alcance y la distribución de la labor no remunerada que realizan principalmente las mujeres, y la necesidad de armonizar las responsabilidades de hombres y mujeres en lo que respecta al trabajo y familia señalados en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer en Beijing (Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, 1995, págs. 72, 83), Beijing+5 y Beijing+10. v) Los contenidos de la Declaración del Milenio sobre promoción de la igualdad entre los sexos y empoderamiento y autonomía de la mujer (Naciones Unidas, 2000).

Igualmente los compromisos que se derivan del Programa de Acción Regional para las Mujeres de América Latina y el Caribe 1995-2001, formulado en la sexta Conferencia Regional sobre la Integración de la Mujer en el Desarrollo Económico y Social de América Latina y el Caribe realizada en Mar del Plata, Argentina en 1994 (CEPAL, 1995), y las conferencias posteriores de seguimiento. El Programa buscaba complementar los acuerdos internacionales existentes mediante la formulación de recomendaciones para ajustar la agenda del desarrollo regional a las realidades producto de la crisis de la deuda, el ajuste estructural y sus efectos en ahondamiento de la pobreza, desigualdad y desprotección social, a partir de una concepción del desarrollo centrada en el valor del ser humano y sus necesidades, y no en la lógica del mercado. Se reconoce la posición subordinada de las mujeres y su desventaja en los beneficios del desarrollo como resultado de desigualdades estructurales originadas en las diferencias biológicas, y se resalta la importancia de considerar la dimensión de género en los análisis y propuestas, rescatando la potencia del recientemente desarrollado concepto de equidad de género. En materia de trabajo reproductivo centra su atención en la distribución de roles al interior de las familias y en la necesidad de políticas públicas tendientes a valorar el aporte económico del trabajo doméstico y la democratización en su distribución al interior de las familias.

La perspectiva de género en las políticas, programas y la planificación en general se acoge formalmente a partir de la séptima conferencia que dio origen al Consenso de Santiago (CEPAL, 1997). En ésta el desarrollo de una "conciencia de género" tendiente a abolir las estructuras que refuerzan la división del trabajo en función del sexo, es objetivo central. En materia de igualdad en el trabajo, se propone fomentar la corresponsabilidad en los roles al interior de la familia y mejorar el acceso de las mujeres al mercado laboral.

La conferencia de Perú en febrero de 2000 (CEPAL, 2000) reconoce que no obstante algunos progresos en la situación de niñas y mujeres permanece la situación de desventaja, debido en mucho a la insuficiencia de los recursos asignados por los países para

implementar las directrices de los convenios. Por ello ratifica la continuación del Programa de Acción más allá del 2001 e insiste en el cumplimiento de los acuerdos internacionales de Cairo, Beijing y la Cedaw (y sus revisiones periódicas), haciendo énfasis en la idea de desarrollo humano sustentable. Se adopta desde este momento la equidad social y de género como objetivo prioritario del desarrollo. Adicionalmente promueve la adopción de indicadores para evaluar los progresos según sus efectos diferenciales entre los sexos y enfatiza en el reconocimiento de la contribución económica del trabajo no remunerado de los hogares y la necesaria vinculación a los sistemas de seguridad social de quienes lo realizan, principalmente mujeres.

Ya en el Consenso de México (CEPAL, 2004) el enfoque se complementa abogando por la incorporación de una perspectiva que tenga en cuenta las intersecciones género-etnia-generación en la formulación de políticas y la planificación; de la mano del reconocimiento del valor económico del trabajo no remunerado se propone adoptar de políticas de conciliación familiar y laboral, y se insta a profundizar en sistemas de información desagregados por sexo con particular atención a la pobreza, el trabajo no remunerado, el uso del tiempo, la violencia y la migración.

La siguiente reunión realizada en Quito en 2007, tuvo entre sus temas centrales la contribución del trabajo no remunerado de las mujeres a la economía y la protección social. En la declaración reconoce el valor social económico del trabajo doméstico y de cuidado no remunerado y aboga por su medición periódica, la adopción de medidas de corresponsabilidad laboral y familiar, empleo decente en igualdad de condiciones entre hombres y mujeres y la extensión de la protección social integral (CEPAL, 2007).

La undécima conferencia y Consenso de Brasilia en 2010 sobre las relaciones entre trabajo remunerado y no remunerado y la igualdad en el trabajo entre hombres y mujeres, parte de ratificar que los avances en materia de equidad de género son aún precarios y heterogéneos, que permanecen sin mayor modificación las bases sociales que sostienen la división sexual del trabajo. Por ello reafirma la importancia de reconocer la sobrecarga del trabajo doméstico y de cuidado y sus consecuencias en materia de subordinación y explotación para las mujeres, y propone la adopción de políticas para el reconocimiento del valor económico del trabajo no remunerado, reconocimiento del derecho al cuidado y fomento de políticas y servicios universales que permitan la redistribución de los costos y responsabilidades entre Estado, sector privado, sociedad y hogares, y al interior de las familias entre hombres y mujeres (CEPAL, 2011).

El encuentro regional de octubre de 2013 en Santo Domingo, declara la importancia de incluir la igualdad de género en la agenda para el desarrollo post-2015 (vencidos los términos de los ODM) y la necesidad de transformar las estructuras que mantienen la división sexual del trabajo, sobrecargan a las mujeres en la actividad reproductiva y son fuente de subordinación y desigualdad, para lo cual promulga por mejorar el acceso de las mujeres al trabajo decente y al uso de la tecnología (CEPAL, 2013).

Teniendo como marco los deberes que se derivan de estos pactos y acuerdos, el país ha formulado leyes y políticas en materia de mujer y equidad de género con distinto alcance y nivel de desarrollo (Cuadro 4-1), en una tensión permanente entre el marco institucional internacional y la orientación de las políticas nacionales que en últimas definen la importancia que los problemas, necesidades y demandas de las mujeres tienen en cada gobierno, y de los mecanismos institucionales y políticos que se ponen en marcha para avanzar en la materialización de los derechos.

Cuadro 4-1: Hitos normativos y de política sobre mujer, equidad de género y trabajo no remunerado. Colombia, 1990-2013.

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
La Revolución Pacífica. Plan de Desarrollo Económico y Social 1990-1994. César Gaviria (Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación, 1991).		
Crecimiento económico sostenido, estado mínimo y política social focalizada en los más pobres, son los ejes del Plan. Propone centrar la acción estatal en las obligaciones sociales básicas y promete mayor cobertura y equidad a través de subsidios a la demanda y la incorporación del sector privado para estimular la competencia y promover la eficiencia pública.	Conpes 2626/92. Política social para los jóvenes y las mujeres del Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia.	Tiene como objetivo mejorar la situación de las mujeres más pobres adecuando la oferta en educación, salud, hábitat, ambiente, infraestructura social de apoyo, desarrollo productivo, participación y cambio cultural (campañas sobre igualdad roles). Para aliviar la carga de las tareas domésticas y comunitarias, propone servicios públicos, hogares comunitarios e iniciativas comunitarias de trabajo.
El salto social. Plan Nacional de Desarrollo. Ley de inversiones 1994-1998. Ernesto Samper. Ley 188 de 1995 ⁴³³ .		
Crecimiento económico, empleo productivo, desarrollo ambiental y una política social orientada a lograr mayores niveles de equidad y solidaridad, constituyen los ejes del Plan que se promueve como intermedio entre el libre mercado y el intervencionismo estatal. Promulga la política de equidad y participación de la mujer que busca garantizar el goce pleno de derechos a través de empleo de emergencia, igualdad salarial, conciliación laboral y familiar, aumento de cobertura de servicios para la infancia, servicios integrales de salud e instrumentos legales para prevenir y sancionar la violencia.	Conpes 2726/94. Política de participación y equidad para la mujer.	Propone programas para mejorar condiciones de vida de mujeres (empleo, capacitación, cuidado, aseguramiento en salud y servicios domésticos) y para atender las causas estructurales de la desigualdad entre los sexos.
	Decreto 1440/95. Define y organiza la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer.	Entre sus funciones: promover el cambio cultural y la inclusión de perspectiva de género en las políticas y gestión, desarrollar programas para mejorar calidad de vida y apoyar la organización femenina.
	Ley 248/95. Aprueba la Convención para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer, Belem Do Pará.	La Convención entiende por violencia contra la mujer cualquier acción o conducta que le cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico.
Plan Nacional de Desarrollo 1998-2002. Cambio para construir la paz. Andrés Pastrana. Ley 508 de 1999 ⁴³⁴ .		
El Plan busca el crecimiento sostenible, la cohesión social y la paz. Las acciones sociales se dirigen a los más pobres y vulnerables, y los asuntos de género se abordan en el Plan de igualdad de oportunidades conforme la jurisprudencia y los pactos internacionales.	Decreto 1182/99. Transforma la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer en Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer.	Similares objetivos a los definidos para la Dirección Nacional.
Plan Nacional de Desarrollo 2002-2006. Hacia un Estado comunitario. Álvaro Uribe Vélez. Ley 812 de 2003 ⁴³⁵ .		
Cuatro objetivos centrales definen la acción estatal: seguridad democrática; crecimiento económico, empleo e inserción de la economía en los mercados internacionales; equidad social focalizando el gasto público en la población más vulnerable; eficiencia estatal. Propone la formulación de la política para las mujeres, un plan de igualdad y equidad en las oportunidades y el fortalecimiento de la Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer.	Ley 823/03, por la cual se dictan normas sobre igualdad de oportunidades.	Busca garantizar los derechos de las mujeres a través de políticas de igualdad en tres campos: acceso de las mujeres al trabajo, salud integral y oferta educativa. Propone incorporar la equidad de género en las acciones del Estado.
	Política Nacional <i>Mujeres constructoras de paz y desarrollo</i> , 2003.	Establece los lineamientos de la política a partir de ocho áreas programáticas: empleo y desarrollo empresarial, educación y cultura, SSR, violencias, mujer rural, comunicaciones, participación política y fortalecimiento institucional.
	Conpes Social 91/05. Adopta las metas para el logro de los Objeti-	En materia de promoción de la igualdad de género y autonomía de la mujer (Objetivo 3),

⁴³³ Ley 188 "Plan Nacional de Desarrollo e Inversiones 1995 - 1998". (2 de junio de 1995). *Diario Oficial* (41.876).

⁴³⁴ Ley 508 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo para los años de 1999-2002". (30 de julio de 1999). *Diario Oficial* (43.651). Declarada inexecutable por la Corte Constitucional mediante Sentencia C-577 de 2000, por vicios de procedimiento.

⁴³⁵ Ley 812 "Por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, hacia un Estado comunitario". (27 de junio de 2003). *Diario Oficial* (45.231).

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
	vos de Desarrollo del Milenio acordados por las Naciones Unidas en 2000.	las 9 estrategias previstas se comprometen con intervenciones para prevenir y atender la violencia y seguimiento a mercado laboral, discriminación salarial y participación política.
	Ley 984/05. Aprueba el Protocolo de la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.	El gobierno colombiano acoge la CEDAW y ratifica el protocolo en consonancia con la política nacional y los avances en equidad de género.
Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010. Estado Comunitario: desarrollo para todos. Álvaro Uribe Vélez. Ley 1151 de 2007 ⁴³⁶ .		
El Plan profundiza las orientaciones sobre el Estado comunitario. La cuestión social se centra en el combate a la pobreza mediante la ampliación de la protección social y el mejoramiento de la focalización del gasto. Se reafirma la política en favor de las mujeres. Las jefas de hogar, particularmente aquellas con personas mayores, discapacitadas y niños/as a cargo hacen parte de los grupos vulnerables de interés.	Ley 1361/09. Ley de protección integral a la familia.	Orientada al desarrollo integral de la familia mediante acciones de asistencia e integración social y atención integral con enfoque de derechos, equidad, solidaridad, participación y corresponsabilidad. Declara el derecho de recibir ayuda del Estado y la sociedad para el cuidado y atención de los adultos mayores y el deber estatal de promover acciones para articular la vida familiar y la vida laboral.
Bases del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014. Prosperidad para todos. Juan Manuel Santos. Ley 1450 de 2011 ⁴³⁷ .		
Crecimiento sostenido y competitividad, igualdad de oportunidades y consolidación de la paz son los ejes centrales del Plan que se presenta como de Tercera Vía bajo la premisa "el mercado hasta donde sea posible y el Estado hasta donde sea necesario". En materia social la apuesta principal es la ampliación y consolidación del sistema de protección social, mediante el aumento de la eficiencia y el mejoramiento de la focalización del gasto social. Propone la formulación de una política de equidad de género para garantizar la igualdad de oportunidades. Reconoce el predominio de las mujeres en el trabajo reproductivo y la doble carga de su incorporación al mercado laboral, para lo cual propone dos líneas principales de acción: desarrollo de instrumentos para la medición del trabajo no remunerado y acciones intersectoriales para la equiparación de oportunidades. Promueve el mejoramiento de los servicios de cuidado de la infancia y formula acciones para las madres comunitarias: formación y profesionalización, remuneración y afiliación a la seguridad social.	Ley 1413/10, por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales.	Tiene como objeto la medición y valoración económica del trabajo no remunerado que realizan las mujeres. Para ello propone la creación de una cuenta satélite dentro del Sistema de Cuentas Nacionales.
	Lineamientos de la Política Pública Nacional de Equidad de Género para las Mujeres, 2012.	Busca el goce pleno de derechos de las mujeres a través de once estrategias: mercado laboral; conciliación vida familiar y laboral; protección de las mujeres víctimas de violencia y desplazamiento; organización femenina; participación; salud/derechos sexuales y reproductivos; educación; propiedad y recursos productivos; riesgos del ambiente; transformación cultural, y fortalecimiento institucional. Reconoce que la igualdad de oportunidades requiere balancear y compartir la carga por el cuidado, rediseñar las políticas públicas para mejorar el apoyo a las familias y visibilizar el aporte del trabajo doméstico.
	Conpes 161 de 2013. Equidad de género para las mujeres.	Presenta la Política pública nacional de equidad de género para las mujeres y el plan de acción 2013-2016, incluido el plan para garantizar a las mujeres una vida libre de violencia. En autonomía económica incluye medidas para ampliar la participación de las mujeres en el mercado laboral, conciliar la vida familiar y laboral y visibilizar la economía del cuidado mediante: remuneración de las madres comunitarias, ampliación de oferta para primera infancia y subsidios de vivienda.

Fuente: Elaboración propia.

⁴³⁶ Ley 1151 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010". (25 de julio de 2007). *Diario Oficial* (46.700).

⁴³⁷ Ley 1450 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo, 2010-2014". (16 de junio de 2011). *Diario Oficial* (48.102).

El resultado más importante de la primera estructural formal para atender los temas de la mujer, la Consejería Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia creada en 1990, es la *Política social para los jóvenes y las mujeres* adoptada mediante el documento Conpes 2626 de 1992⁴³⁸, la cual se presenta como una política social que complementa la acción sectorial y responde a los mandatos de la recién aprobada Constitución de 1991 en lo que a la participación política e incorporación de jóvenes y mujeres en los procesos de desarrollo refiere.

En el capítulo II dedicado a la política integral de la mujer, comparados los indicadores demográficos y socioeconómicos de los años 50 y 60 con la situación de las mujeres de finales de los años 80, se resalta la persistencia de problemas en calidad de la educación, elevada fecundidad y mortalidad materna, desempleo, desigualdad de ingresos y violencia familiar. Para ello se propone “elevar y mejorar las condiciones de vida de las mujeres y fortalecer sus procesos de participación y organización”⁴³⁹, adecuando la oferta de servicios y recursos a las necesidades de las mujeres, sobre todo de las más pobres.

Cinco estrategias prevé para alcanzar los objetivos: i) desarrollo humano, prioritariamente, extensión de educación básica para las niñas de los estratos más bajos, aumento de cobertura de servicios de salud con énfasis en los programas de salud materna y educación sexual, atención de víctimas de la violencia y programas de educación y conservación ambiental para mujeres de zonas rurales; ii) desarrollo productivo mediante estrategias para la generación de ingresos, sin ninguna mención sobre mejoramiento del empleo; iii) estímulo a la organización y participación con la creación de los consejos regionales y locales de mujeres; iv) campañas educativas para promover el desempeño de las mujeres en todos los campos y propiciar el cambio cultural; v) desarrollo de la capacidad institucional para la implementación de la política.

En relación con el trabajo no remunerado reconoce que:

Las jornadas de las mujeres, en particular las de sectores populares, exceden la de los hombres. Aparte de la labor doméstica, la mujer desempeña actividades productivas y participa de la gestión comunitaria. No existe suficiente ni adecuada infraestructura social que alivie la carga global de trabajo, y la responsabilidad de la reproducción social de la familia sigue estando eminentemente en cabeza femenina. Ello ha reducido el tiempo libre de las mujeres para su recreación o su mayor participación política.⁴⁴⁰

La respuesta: fortalecer los hogares comunitarios del ICBF y promover iniciativas para liberar tiempo de las mujeres (cocinas, comedores y lavanderías comunitarias).

Con distintas prioridades sobre la cuestión social, el gobierno siguiente de Ernesto Samper 1994-1998, hace de la equidad para las mujeres un componente indispensable de la equidad social, nodo central de su Plan de Desarrollo. Este énfasis, y el hecho que los programas para las mujeres se perciban al margen de las políticas sectoriales y la institucionalidad responsable tenga poco reconocimiento, parecen motivar las decisiones en este período.

⁴³⁸ *Ídem.*

⁴³⁹ Departamento Nacional de Planeación DNP-Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia. (23 de noviembre de 1992). Documento Conpes 2626. Política social para los jóvenes y las mujeres. Bogotá, pág. 15.

⁴⁴⁰ *Ídem.*, pág. 14.

La primera es la formulación del Conpes 2726 de 1994⁴⁴¹ por el cual se adopta la *Política de Participación y Equidad para la Mujer*. En su diagnóstico constata la débil inserción laboral y menor calidad del empleo de las mujeres, inferiores salarios y desigualdades en la calidad y nivel de educación como consecuencia de la discriminación asociada a roles, además de la desprotección en salud, la persistencia de causas evitables de mortalidad en la vida reproductiva y la violencia intrafamiliar, que han conducido al fenómeno de feminización de la pobreza.

Con el objeto de incorporar la perspectiva de género en las políticas sectoriales y fortalecer la oferta de servicios, la política propone tres líneas fundamentales: programas para mejorar las condiciones de vida de manera coyuntural, programas para atender las causas estructurales de la desigualdad y creación de un sistema institucional fuerte. Para mejorar las condiciones de vida las líneas de acción incluyen la inserción preferencial en programas de generación de empleo, capacitación para el trabajo, aumento de la cobertura y extensión del horario para el cuidado de niños en los hogares de Bienestar Familiar, normatividad laboral para conciliar la vida laboral y familiar, ampliación de la cobertura del aseguramiento en salud, educación en salud sexual y reproductiva, protección legal para víctimas de violencia intrafamiliar, protección del patrimonio familiar y promoción de servicios domésticos colectivos para facilitar el desarrollo de las labores del hogar. Con campañas informativas y de sensibilización sobre la igualdad entre los sexos se pretende contribuir a los determinantes estructurales, pareciendo asumir lo estructural como ligado a la cultura y no a las relaciones de poder. En cuanto a desarrollo institucional, se crea la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer mediante el Decreto 1440/95⁴⁴², una dependencia con mayor autonomía administrativa, financiera y estatus institucional que la antigua Consejería.

Tres años más tarde, un nuevo Conpes, el 2941⁴⁴³, revisa los avances de la política y presenta los ajustes conforme lo estipula la recién formulada ley 248 de 1995 por medio de la cual el Estado colombiano aprueba la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer de Belem do Pará.

Además de los problemas identificados en 1994, en el documento se señalan el vacío institucional en metas y programas para hacer de la política una estrategia transversal y la ausencia de sistemas de información que permitan desagregar por sexo las estadísticas sociales, económicas y políticas; y complementariamente propone: i) estrategias de comunicación para sensibilizar acerca de los temas de las mujeres y campañas contra la violencia intrafamiliar; ii) capacitación de funcionarios estatales y sociedad en perspectiva de género; iii) incorporación de variables para mostrar diferencias entre hombres y mujeres en los sistemas de información; iv) planeación y gestión con enfoque de género en los niveles nacional y sub-nacionales; v) promoción de normas favorables a los derechos políticos, económicos y sociales de las mujeres; vi) participación equitativa de las mujeres en la estrategia de empleo productivo; y vii) acciones para la representación equitativa de mujeres en espacios de decisiones políticas y sociales.

⁴⁴¹ Conpes 2726 de 1994, *Ob. Cit.*

⁴⁴² Presidencia de la República. (31 de agosto de 1995). Decreto 1440 que crea la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer. *Diario Oficial* (41.983).

⁴⁴³ Departamento Nacional de Planeación-DNP. (13 de agosto de 1997). Documento Conpes 2941. Avance y ajustes de la Política de Participación y Equidad para las Mujeres. Bogotá.

De manera particular señala como causas de la discriminación y subordinación de las mujeres la inserción desventajosa en el mercado laboral, la inequidad en los ingresos y la carga no valorada social ni económicamente del trabajo en el hogar y la comunidad, para lo cual entre sus acciones dispone: beneficios prioritarios para mujeres en los programas de capacitación para el trabajo del Sena, ampliación de los horarios de atención en los Hogares Comunitarios de Bienestar Familiar para los hijos de la mujer trabajadora, subsidio prioritario para mujeres cabeza de hogar en el programa de mejoramiento de vivienda urbana e incremento en el mercado de tierras y el acceso a créditos para la mujer rural.

Dos hitos importantes se producen en el siguiente período de gobierno de Álvaro Uribe Vélez 2002-2006, la promulgación de la ley 823 de junio de 2003 sobre igualdad de oportunidades y la formulación de la política para las mujeres.

La ley 823⁴⁴⁴ busca garantizar la equidad y la igualdad de oportunidades de las mujeres en el ejercicio de sus derechos políticos, sociales, económicos, culturales y civiles, estableciendo el marco institucional para la ejecución de las políticas y acciones del plan de igualdad de oportunidades y la incorporación de la perspectiva de equidad de género, para lo cual define los propósitos de las acciones y programas en cinco áreas prioritarias: trabajo, salud integral, protección a la maternidad, educación y vivienda.

El compromiso de un plan de igualdad se concreta en la Política Nacional *Mujeres Constructoras de Paz y Desarrollo* (Consejería Presidencia para la Equidad de la Mujer, 2005). Con ella se definen los lineamientos, principios, enfoque y áreas programáticas de la política para las mujeres en Colombia, cuyo objeto es “corregir los desequilibrios que en cuanto a las relaciones y a las oportunidades de desarrollo, se producen entre las personas en razón de su pertenencia a uno u otro sexo o edad, o a la diversidad étnica y cultural” (CPEM, 2005, p. 17), en los ámbitos familiar, educativo, comunitario o laboral.

Y menciona la existencia de desequilibrios al interior de las familias:

El aumento de la feminización de la pobreza está relacionado con la ausencia de oportunidades, con la escasa participación de las mujeres en la toma de decisiones, con los patrones de segmentación ocupacional en el mercado de trabajo y con la falta de acceso a los recursos económicos y a la propiedad de la tierra. Hasta el momento no se ha reconocido plenamente al sector de las mujeres como un sector productivo, ni se ha incluido dentro de las cuentas nacionales el trabajo doméstico que redundaría en un mejoramiento de la calidad de vida de muchas familias (Consejería Presidencia para la Equidad de la Mujer, 2005, pág. 27)

Lo contradictorio de este reconocimiento es que las áreas programáticas (empleo y desarrollo empresarial, educación y cultura, salud y salud sexual y reproductiva, violencias contra las mujeres, mujer rural, comunicaciones, participación política y fortalecimiento institucional) no se comprometen con acciones específicas en este campo, aunque la propuesta es consecuente con la orientación principal de la administración de fortalecer la auto-empresa como una estrategia más funcional a la flexibilización laboral que requiere la inserción en el panorama global. De hecho aunque propone crear gradualmente oportunidades de empleo digno y remunerado, la intención principal es el estímulo a la actividad empresarial como se deduce de las tres acciones principales: apoyo a mujeres microempresarias cabeza de familia de zonas urbanas y rurales, feria de la mujer empre-

⁴⁴⁴ Ley 823 de 2003, *Ob. Cit.*

saria y plan de capacitación empresarial para mujeres. Ello se verifica en el informe de Colombia sobre la aplicación de la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing a 15 años de su formulación (Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, 2009), en el que se resaltan los logros del país en materia de autonomía económica mediante la promoción de créditos y de capacitación para la creación y desarrollo de empresas. Propuestas funcionales a la tendencia predominante de asistencialismo, focalización y responsabilidad individual.

Casi una década después, atendiendo a lo dispuesto en la ley 1450⁴⁴⁵ mediante la cual se aprueba el Plan de Desarrollo 2010-2014 y en su artículo 177 dispone la adopción de una política de equidad de género, en 2012 se formulan los lineamientos (Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, 2012) que se presentan en el Conpes 161 como Política Pública Nacional de Equidad de Género para las Mujeres y Plan de Acción Indicativo 2013-2016⁴⁴⁶, y se adoptan formalmente mediante el Decreto 1930⁴⁴⁷.

Queriendo aportar a los propósitos de construir una sociedad más justa e incluyente, la política tiene como objetivo “avanzar en la superación de la discriminación y en el goce efectivo de los derechos de las mujeres”⁴⁴⁸, mediante acciones con enfoque diferencial de derechos en ocho ejes temáticos: transformación cultural y construcción de paz, autonomía económica y acceso a activos, participación en escenarios de poder y toma de decisiones, salud y derechos sexuales y reproductivos, enfoque de género en la educación y plan para garantizar a las mujeres una vida libre de violencias.

Reconoce la persistencia de brechas entre hombres y mujeres en el trabajo remunerado y no remunerado, y la mayor carga de trabajo global de las mujeres por cuenta del trabajo reproductivo, que describe así:

Esta división del trabajo caracterizada por una adjudicación de las labores domésticas y de cuidado del hogar a las mujeres, ha creado una barrera de entrada de la población femenina al mercado de trabajo limitando su capacidad de competir en condiciones igualitarias a las de los hombres, además de un bajo reconocimiento social a ese trabajo, altamente invisibilizado⁴⁴⁹.

Con esas consideraciones, el objetivo es promover la autonomía económica de las mujeres por fuera de las actividades domésticas mediante acciones orientadas a ampliar su inserción en condiciones de igualdad en el mercado laboral, acceso a servicios, recursos financieros y activos, y medidas de conciliación de la vida familiar y laboral. En relación con la economía del cuidado propone tres acciones institucionales específicas: el pago de un salario mínimo legal mensual a las madres comunitarias como reconocimiento del trabajo de cuidado y prestaciones contributivas (aunque sin el reconocimiento de funcionarias públicas) que estima beneficiará a 70 mil madres; prioridad en subsidios de vivienda gratuita para 20 mil jefas de hogar y subsidios para adquisición o mejoramiento de vivienda de mujeres rurales.

⁴⁴⁵ Ley 1450 de 2011, *Ob. Cit.*

⁴⁴⁶ Documento Conpes Social 161 de 2013, *Ob. Cit.*

⁴⁴⁷ Decreto 1930 de 2013, *Ob. Cit.*

⁴⁴⁸ Documento Conpes Social 161 de 2013, *Ob. Cit.*, pág. 5.

⁴⁴⁹ *Ídem.*, pág. 15.

Varias conclusiones se derivan de este recorrido de normas y políticas en cuanto a la visibilidad y materialidad de los temas específicos de las mujeres, la orientación y contenidos de las políticas y los mecanismos institucionales para su puesta en marcha.

El decenio del noventa significa la ruptura, por lo menos discursiva, de la unidad entre los problemas, necesidades y demandas de las mujeres con los temas y problemas de la familia y la niñez. El área de mujer empieza a configurarse como un espacio con límites y asuntos propios que demanda una estructura particular, concretada en la primera Consejería Presidencial que tempranamente definió el núcleo fundamental de sus funciones, vigentes hasta hoy, pese a los cambios menores que en los períodos ha tenido la dependencia a la cual está adscrita, el Departamento administrativo de la Presidencia.

Es positiva la existencia de un ente responsable y referente; no obstante, el menor estatus institucional limita sus posibilidades de realización. La Consejería (o las distintas consejerías altas o bajas) tiene la potestad de recomendar, proponer políticas, representar, abogar, coordinar, articular, seguir y evaluar, pero carece de poder de decisión y de los medios para ejecutar sus propios planes y programas con amplitud como otras entidades en la estructura del Estado, valga decir, un ministerio, un departamento o incluso una dirección como la que rigió en el período 1994-98. Pero si algo puede resaltarse de estas estructuras es que, acogiendo los mandatos internacionales, han promovido la incorporación de una perspectiva de género en las políticas y la planificación, aunque la brecha entre las formulaciones y el reconocimiento y materialización de los derechos femeninos sigue siendo grande.

Las distintas normas reconocen la precaria situación de muchas mujeres en la sociedad y coinciden en señalar, aunque tímidamente en la mayoría de los casos, a la distribución de roles resultado de la división sexual del trabajo que las subordina a la esfera doméstica y excluye de la inserción en el trabajo productivo. Empero, el reconocimiento del trabajo reproductivo se queda en una formulación muy general y no hace mención explícita sobre la carga de cuidado en relación con los retos de los cambios demográficos, sociales y económicos. Qué decir de las transformaciones epidemiológicas y el reconocimiento de la atención de enfermos y discapacitados.

En lo que toca al sector salud, el énfasis -bien justificado claro está-, es la ampliación de servicios y programas para necesidades particulares de las mujeres incluidas la salud sexual y reproductiva y las violencias, y acceso a servicios en reconocimiento de su mayor vulnerabilidad debida a la pobreza más que en virtud de su condición; medidas coherentes con el énfasis asistencialista y focalizado en pobres y vulnerables de lo social en todos los gobiernos del período.

El tema se reduce a un asunto de la cultura patriarcal y escasa o ninguna referencia a cómo en el modelo capitalista esos imaginarios y prácticas se naturalizan y articulan. Los problemas estructurales quedan confinados a los seculares valores y creencias sobre los roles de hombres y mujeres cuya transformación se presume difícil y de larguísimo plazo, y el discurso sobre mejorar la posición de las mujeres sigue apelando a su papel fundamental en el mantenimiento y bienestar de las familias, soslayando las desigualdades de acceso a recursos y poder.

De esto se desprende que la propuesta principal prevista en la mayoría de los planes y políticas de promover la autonomía de las mujeres a través del empleo si bien sería acertada, tiene el peligro de estimular la doble carga si no va acompañada de programas y

proyectos para mejorar la protección social y servicios especiales de cuidado hacia los hogares, de políticas tendientes a revalorar los roles domésticos y su justa distribución entre los sexos y, además, contradice la mayoría de postulados que en últimas propenden por la autogestión. El cambio cultural que demanda la equidad de género no es sólo un asunto educativo, formativo o publicitario como subyace a muchas de las estrategias y líneas de acción; es fundamentalmente abordar más allá del reconocimiento y la conciliación, la necesaria redistribución de roles dando materialidad a los derechos en condiciones de igualdad.

Un marco regulatorio como el que se ha desarrollado es sin duda importante, pero ¿es realmente un avance?, ¿han tenido las acciones impacto a la altura de los retos?, ¿cuáles son sus alcances? Estas preguntas pueden tener respuesta en las observaciones del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer a los distintos informes de seguimiento presentados por Colombia, en particular, lo que se resume en el pronunciamiento de octubre de 2013 (CEDAW, 2013) que recoge el sentir de numerosas voces, incluidas las del movimiento de mujeres.

A la vez que resalta los progresos legislativos e institucionales, el Comité expresa sus preocupaciones por la persistencia de estereotipos sobre los roles de hombres y mujeres en la familia y la sociedad que identifica como causas básicas de la situación de desventaja de la mujer; la alta prevalencia de la violencia doméstica, sexual y relacionada con el conflicto; la baja representación política de las mujeres en las altas esferas del gobierno y el poder judicial (salvo el cumplimiento de la ley de cuotas en el ejecutivo); la deserción escolar debida a embarazos y en la formación universitaria; la alta tasa de desempleo femenino, segregación ocupacional, precariedad de la protección de las ocupadas y desigual remuneración; la prevalencia de embarazo adolescente y limitada aplicación de la norma constitucional que despenaliza el aborto, y la persistente discriminación de las mujeres rurales, indígenas y afrodescendientes.

Conceptúa además que existe una brecha entre el marco jurídico y político cuya aplicación es ineficaz porque contrasta con la situación de las mujeres, en parte por la falta de conciliación de las opiniones entre los distintos poderes (ejecutivo, legislativo y judicial) que limitan el cumplimiento de las normas y la jurisprudencia, en parte por la baja capacidad y escasos recursos de la Alta Consejería para influir la toma de decisiones, hacer seguimiento a la aplicación de las normas y garantizar la incorporación del enfoque de género y la aplicación de las políticas de igualdad en los distintos niveles del Estado. De allí la recomendación de concederle rango ministerial para mejorar su visibilidad, recursos y validez.

El informe realizado por una alianza de 27 redes y organizaciones de mujeres presentado a la 57 sesión de la Cedaw de 2013 de seguimiento a los informes séptimo y octavo del gobierno colombiano (Red Nacional de Mujeres et al., 2013), tiene grandes coincidencias con las preocupaciones señaladas por el Comité, las cuales resume en tres aspectos principales: i) el exceso de normas, la multiplicidad de instituciones y mecanismos para ponerlas en marcha, y la falta de presupuesto y coordinación, los cuales fragmentan el abordaje de los problemas de las mujeres y reducen su impacto; ii) más que logros de los gobiernos, los avances en muchas políticas son el resultado de la acción de la sociedad organizada ante la Corte Constitucional; y, iii) existen profundas contradicciones entre las distintas instancias al interior del gobierno, con el poder judicial y los organismos de control y se percibe que en todo caso las políticas en la materia no son prioridad. Todos es-

tos aspectos tienen efectos deletéreos para las mujeres que en el documento se resumen así:

En este contexto, las mujeres en Colombia continúan enfrentándose a distintas formas de discriminación, violencia y pobreza, sin que aún se cuente con cifras oficiales unificadas y confiables sobre su situación. En las ciudades y en el campo, los derechos de mujeres de distintas clases sociales, etnias, edades y capacidades, son vulnerados (Red Nacional de Mujeres et al., 2013, pág. 6).

En relación con el trabajo, señala la persistencia de barreras para el acceso al empleo formal en igualdad de condiciones, posición más precaria (menos remuneración y garantías laborales), trato diferencial y discriminatorio, predominio de su participación en la esfera no remunerada y, como consecuencia, desproporcionada afectación por la pobreza, situaciones para las cuales no hay estrategias claras de superación.

De manera particular destaca la situación de las madres comunitarias para quienes las estrategias de gobierno para el fortalecimiento de la primera infancia, por ejemplo, han significado mayor carga de trabajo sin las prometidas retribuciones y el reconocimiento de sus derechos como trabajadoras, en particular, de quienes no cumplen las condiciones actuales para recibir un salario mínimo y prestaciones sociales, pese haber trabajado largo tiempo sin cotizaciones a pensión ni compensaciones justas.

Luego de examinar los derechos a la participación y la justicia, los derechos sociales, económicos y culturales, los efectos de la violencia y el conflicto armado, y la situación de grupos particularmente vulnerables, el Informe concluye:

A pesar de la copiosa expedición de normas, Colombia continúa sin adoptar las medidas necesarias para garantizar la mejoría efectiva de la situación de las mujeres en la práctica. El grave escenario frente a casi todos los derechos, hace evidente que la mayoría de las recomendaciones formuladas por el Comité han sido incumplidas, o cumplidas de manera insuficiente para transformar positivamente la realidad de las mujeres colombianas.

El impulso que desde la Corte Constitucional se ha querido dar a los estándares internacionales es loable. Sin embargo, esto no se refleja satisfactoriamente en ajustes a las políticas vigentes, ni en el compromiso de las demás instituciones del Estado para implementar los derechos de las mujeres (Red Nacional de Mujeres et al., 2013, pág. 53).

Responder a estos retos con los nuevos y múltiples mecanismos existentes y las decisiones del actual gobierno (la política pública de equidad de género, la ley de violencia contra las mujeres, la ley de víctimas y restitución de tierras, el sistema nacional de derechos humanos, las leyes sobre cuotas, la ley de primer empleo, el programa de equidad laboral, la sentencia sobre interrupción voluntaria del embarazo y el programa de mujer rural) es la promesa de la Consejería en la última intervención ante la Cedaw para la sustentación del VII y VIII informes de seguimiento de la Cedaw presentados por Colombia (Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, 2013). Se acepta que pese a los avances en institucionalidad, la igualdad para las mujeres no es una realidad, tal como lo expresa en su intervención la Directora del Programa Presidencial de Derechos Humanos y Derecho Internacional Humanitario de la Presidencia de la República:

El Estado colombiano debe garantizar la igualdad sustantiva para las mujeres desde un enfoque diferencial, aumentando sus capacidades y reconociendo el aporte que ellas realizan al desarrollo y al crecimiento económico del país. En este sentido debemos avanzar en la con-

solidación de la Política Pública de Equidad de Género para las Mujeres como política de Estado, y en que una oferta institucional articulada llegue a todo los rincones del país de manera eficiente y oportuna (Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, 2013, pág. 10).

Por ello, el gobierno no puede menos que prometer afianzar la política de equidad de género, fortalecer y articular la oferta institucional, superar las brechas en el ejercicio de derechos, y sobre todo, garantizar recursos en los presupuestos estatales y establecer mecanismos de seguimiento y evaluación de las políticas en su incorporación y efectiva materialización del enfoque de equidad de género.

Pero aún hará falta una seria consideración sobre la contribución a la economía y el bienestar de la producción de salud en los hogares y sus efectos sobre la calidad de vida y la igualdad, porque si algo revela la revisión de las normas es su inexistencia. Por el contrario, en las normas se abusa de los roles femeninos y naturalizándolos, se hace acopio del trabajo doméstico como recurso del sistema para compensar sus fallos en beneficios sanitarios y sociales. Una real y completa incorporación de las distintas dimensiones del enfoque de género es todavía una deuda pendiente del sector salud con las políticas vigentes y, fundamentalmente, con las mujeres.

4.4. Síntesis analítica

La protección de la salud es el resultado de cómo se distribuyen la atención y el cuidado entre el Estado, el mercado y las familias, principales espacios de producción de bienestar en la sociedad.

El Estado contribuye a mejorar, mantener o recuperar la salud a través de políticas, instituciones, programas, servicios públicos de atención y subsidios. El mercado mediante la oferta de seguros y servicios que deben ser pagados por los usuarios o pueden ser parcialmente financiados por el Estado. Las familias, por su parte, proveen las condiciones para el desarrollo de sus miembros y aportan cuidado directo cuando fallan el Estado o el mercado para atender situaciones de enfermedad, discapacidad o embarazo en condiciones precarias (Bertranou, 2008).

Las políticas y normas de salud definen en la práctica la integralidad y universalidad de los beneficios de salud a los que se tiene derecho, de tal manera que cuando se restringen las prestaciones, disminuye la oferta pública, se imponen barreras al acceso y la población no tiene capacidad para comprar en el mercado lo que deja de proveer el sector público, la atención es asumida por las familias; es decir, en condiciones de pobreza y precaria protección social, la participación de los hogares es alta.

La magnitud de la carga en la producción doméstica de la salud no es sólo función de los programas y servicios de salud para contener la diversidad de necesidades y condiciones particulares de vulnerabilidad; depende también de la amplitud de otros programas, servicios sociales y mensajes específicamente dirigidos a las familias, incluidos aquellos orientados a reconocer y compensar la desigual distribución por sexo de las responsabilidades familiares de cuidado que recaen en altísima proporción sobre las mujeres. Dicho de otra manera, mientras mayores son la amplitud y cobertura de la protección sanitaria formal y la protección social, menor es la demanda de cuidado informal.

Este análisis de normas y políticas muestra que en el país no sólo no se ha desarrollado un modelo de cuidado, sino que en el curso de estos años antes que el objetivo genérico del cuidado que es el bienestar, ha predominado en los análisis sociales y las políticas una lógica del beneficio, el lucro y la eficiencia (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011) que ha marcado las tensiones y vacíos que han impedido alcanzar los ideales en materia de equidad sanitaria y equidad de género. Estimulando la competencia en el mercado y haciendo acopio de discursos y estrategias sobre obligación, corresponsabilidad y participación organizada, el Estado ha trasladado muchas de sus funciones, disminuyendo su papel en la producción de bienes y servicios de salud, lo cual se hace evidente en la forma como el sistema de salud define los beneficios que garantiza, los actores responsables, el papel que asigna a las familias y los mecanismos para compensar los fallos en la provisión.

De las disposiciones acerca de los beneficios garantizados en salud, dos aspectos resaltan por sus claras implicaciones para el tema que ocupa en este trabajo: la integralidad de los planes y el uso de la familia. Primero, para algunas de las situaciones que son justamente las de mayor demanda de cuidado hay beneficios no garantizados por el POS o se imponen barreras para su acceso. Incluso existen contradicciones normativas como en el caso de la regulación para poblaciones especialmente vulnerables (discapacitados, vejez) en las que las leyes son amplias en contenidos pero las normas del sector salud en mucho contradicen esta intención, como cuando se declara el propósito de garantizar ayudas especiales o cuidado institucional, acciones explícitamente excluidas de los planes de beneficios.

Las restricciones y exclusiones del POS no sólo propician la cronicidad y el agravamiento de las enfermedades y la discapacidad asociada comprometiendo la supervivencia de las personas afectadas, sino que además representan una sobrecarga en tiempo y recursos para las familias de los enfermos y quienes les cuidan, asumidas como recurso obligado y gratuito para la prevención, la atención, la rehabilitación y la inclusión social, y es claro que la amplitud de las prestaciones es inversamente proporcional a la carga de cuidado de los hogares, bien porque estos deben prestar directamente aquello que no reciben o bien porque deben asumir los costos de su compra en el mercado.

Segundo, al apropiarse el trabajo de las familias sin su debido reconocimiento, se elude cualquier consideración acerca de las implicaciones sobre la salud y calidad de vida de quienes lo realizan, principalmente las mujeres, contribuyendo a la naturalización de los roles de género y a ahondar las desigualdades en la distribución por el cuidado.

Si algo se constata en este examen de normas, planes y políticas es una clara y permanente referencia al papel de la familia en la producción de bienestar. Familia en singular; la familia legal tradicional⁴⁵⁰ que desconoce los desarrollos de la jurisprudencia sobre los numerosos otros arreglos sociales, étnicos y culturales como se pactan y definen las relaciones y compromisos, y que obligan a hablar de familias diversas y plurales. Lo paradójico es que si bien constituye el núcleo fundamental de la sociedad y el interlocutor con el Estado y el mercado, sus derechos más que colectivos, son los derechos en tensión de los individuos que la componen, y en el caso particular, entre quienes requieren el cuidado y quienes pueden o deben prodigarlo.

⁴⁵⁰ Según el artículo 42 de la Constitución la familia está constituida “por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla” (Constitución Política de 1991, *Ob. Cit.*)

De la familia se tienen distintas visiones en este marco regulatorio e institucional, pero en general, la imagen es la de una familia “elástica”: se expande para asumir funciones y cumplir deberes; se contrae para garantizarle beneficios y materializar derechos. Es vista más como recurso que como beneficiaria, condicionándola a complemento o sustituto de las acciones del Estado en materia de bienestar; una lógica familiarista que apela al autocuidado, a la corresponsabilidad y la participación activa en nombre del afecto, la mutua solidaridad y la obligación moral y legal.

Y se mira a la familia como unidad, como si en efecto se cumpliera la pretendida igualdad de derechos y deberes de sus miembros⁴⁵¹. En la vida cotidiana, la igualdad entre hombres y mujeres es discurso, no realidad, por cuenta de la asimetría de poder entre los sexos que subyace a los roles socialmente construidos sobre el papel preponderante de las mujeres en la reproducción.

De hecho la mayoría de las normas y políticas tienden a negar o a naturalizar las diferencias por sexo en la carga de trabajo reproductivo, y cuando lo reconocen, es el del sujeto genérico ‘cuidador’, no obstante la mayor parte lo realizan las mujeres. Pero existen otras que reconociendo la subordinación de las mujeres la reducen a un asunto de la cultura patriarcal, desconociendo cómo el modelo de desarrollo articula estos imaginarios y prácticas para su beneficio, porque las mujeres en los hogares son el recurso ‘natural’ para apoyar a las políticas en la realización de sus fines en materia de atención, inclusión y equidad. Que exista quién en las familias se haga cargo de los servicios que el sistema de salud no presta sirve a intereses bien distintos que los de los enfermos, discapacitados y sus cuidadoras.

Finalmente, el gran vacío en las normas de salud es una seria consideración del género. El enfoque de género en las políticas de salud se reduce al reconocimiento de algunos problemas/necesidades particulares de salud y atención de hombres y mujeres, pero ninguna mención sobre la producción doméstica y la apropiación desigual de los productos domésticos.

Al estimular, promover u obligar a la corresponsabilidad, en la práctica las normas, políticas y programas no son imparciales frente al género. Al no reconocer la carga que pesa sobre las mujeres en el trabajo reproductivo, terminan por mantener las desigualdades o las profundizan cuando asignan mayores responsabilidades a las familias y disminuyen los beneficios.

Adoptar una perspectiva de equidad de género supone un compromiso por documentar las desigualdades y sus efectos diferenciales entre hombres y mujeres, analizar sus determinaciones, identificar las disparidades en el acceso a recursos, compensaciones y beneficios, y en consecuencia, formular políticas y estrategias para corregirlas (Hunt, 2004; Sen & Östlin, 2011; World Health Organization WHO, 2002). Pero eso no es lo que se resume de este recorrido normativo pese a que el género pretende constituirse en un principio orientador o una dimensión transversal en varias de las políticas.

Por el contrario, si algo es común a las leyes de reforma sectorial, las que regulan el funcionamiento del sector, las de respuesta diferencial a grupos y problemas y las normas

⁴⁵¹ El mismo artículo 42 declara: “Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes de la pareja y en el respeto recíproco entre todos sus integrantes” (Constitución Política de 1991, *Ídem*)

que las reglamentan, es que de la mano de los derechos que protegen, resaltan las obligaciones ciudadanas. Se da por sentada la desinteresada (y gratuita) contribución de familias y mujeres quienes seguirán asumiendo costos y responsabilidades crecientes de la prestación y gestión de servicios, mientras el Estado se limita a regular, capacitar, educar, estimular y promover, haciendo un uso perverso de la participación y sin afectar las relaciones desiguales de poder que subyacen a las inequidades acumuladas al interior de las familias y en la sociedad.

5. Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: familiarismo, privatización, naturalización e inequidad de género

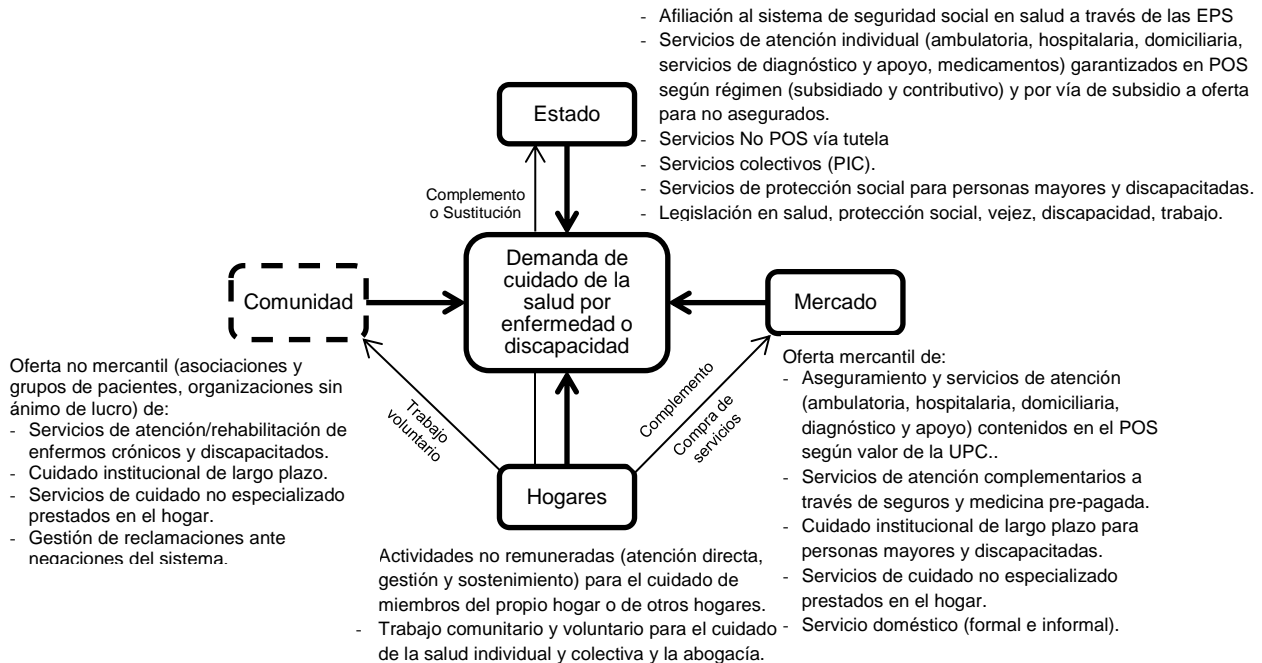
Los relatos, tendencias, orientaciones y prácticas analizados corroboran la hipótesis que sirvió como eje a este trabajo, al mostrar que en un contexto de demanda creciente producto del cambio poblacional y epidemiológico, los hogares han asumido una carga cada vez mayor del cuidado de la salud, bien porque lo producen directamente o por su compra en el mercado, lo cual tiene relación directa con las transformaciones recientes del sistema de salud en materia de beneficios, prestación y financiamiento que reducen la oferta pública, estimulan el mercado de servicios de atención y hacen depender la garantía de la asistencia sanitaria de la capacidad de pago; transformaciones en las que se combinan distintos mecanismos de la estructura patriarcal y capitalista de la sociedad que ha contribuido a mantener y profundizar las desigualdades injustas entre hombres y mujeres.

Para empezar hay que decir que en el mantenimiento de la salud y en la atención a las necesidades derivadas de la enfermedad y la discapacidad concurren distintas prácticas y ámbitos donde se asignan y distribuyen los recursos necesarios: el Estado, el intercambio de mercado y el trabajo no remunerado que en los hogares realizan principalmente las mujeres. Y son las normas y políticas las que fundamentalmente definen cómo se articulan estos ámbitos, cómo se asignan los recursos, si el cuidado es objetivo central del bienestar, si se reconoce el trabajo no remunerado y, en últimas, la justicia de la distribución de la carga; incluso, las formas de transacción, negociación y definición de las responsabilidades, costos y compensaciones por el cuidado al interior de las familias. Todo esto como resultado de la correlación histórica de fuerzas o de poder social en el interior de la sociedad en la que se construyen tales decisiones políticas (Esping-Andersen, 1993; Navarro, 1990; Théret, 2006).

Con el propósito de dar cuenta de estos distintos espacios de producción de bienestar en salud, la Figura 5-1 ilustra la organización social del cuidado en Colombia, construida a partir de los testimonios y el examen de las normas y políticas que regulan la salud pública, el sistema de aseguramiento y las acciones dirigidas a distintos grupos poblacionales. Como se aprecia, el tradicional triángulo Estado-mercado-familias se amplía con un ámbito adicional, el comunitario, que incluye los servicios que prestan sin ánimo de lucro organizaciones de base comunitaria, trabajo asociativo y voluntariado. De esto resulta

una nueva imagen, el “diamante del cuidado”, la cual ha sido difundida en años recientes por la literatura feminista sobre los patrones institucionales y lógicas políticas del análisis del bienestar en las sociedades (Jenson, 2003; Razavi, 2007), y aunque el nivel comunitario no fue objeto de indagación específica en esta investigación, es necesario para tener una visión más comprensiva del *social care* (Daly & Lewis, 2011).

Figura 5-1. Organización social del cuidado de la salud en Colombia.



Fuente: Elaboración propia a partir de (Jenson, 2003; Razavi, 2007).

En este modelo el Estado contribuye tanto en la regulación, como en el financiamiento y la provisión de los servicios de varias formas: i) en el establecimiento de las reglas de juego del sistema de seguro y sus regímenes según la capacidad de pago de las personas; ii) en la definición del paquete básico de prestaciones POS con criterios de eficiencia, costo-efectividad, equilibrio financiero y viabilidad fiscal; iii) la incorporación al aseguramiento de la población de menores recursos del régimen de subsidios y la prestación directa a la no asegurada; iv) el financiamiento de los servicios no contenidos en el POS y que se reclaman vía tutela; v) en la definición y provisión de las actividades de mayor impacto colectivo contenidas en el PIC; vi) en la regulación y oferta de otros servicios de protección social focalizados y, vii) a través de las normas y políticas que regulan el sector salud, los servicios sociales en su conjunto, el mundo del trabajo (incluidas la formación y remuneración del personal de salud) y la atención de grupos particulares de la población organizados según pobreza o vulnerabilidad.

El mercado, por su parte, participa como: i) intermediario en la administración de los recursos de las contribuciones y los recursos públicos a través de las EPS, para garantizar el acceso a los beneficios del aseguramiento según régimen y el equilibrio financiero de la relación UPC-POS del cual extraen sus ganancias; ii) como prestador de los servicios

contenidos en el POS⁴⁵² mediante contrato con las aseguradoras y, iii) como oferente de servicios de cuidado por los que la gente está dispuesta a pagar bajo la forma de prestaciones adicionales que siendo indispensables no están contenidas en los planes, mejoras en infraestructura, integralidad y oportunidad de la atención. Se incluye el servicio doméstico en tanto mediado por transacciones monetarias, pero con una lógica claramente distinta al objetivo de ganancia de las empresas privadas.

El ámbito comunitario, no lucrativo o tercer sector aporta mediante servicios no mercantiles de atención, rehabilitación y cuidado institucional de largo plazo que ofrecen sociedades científicas, instituciones religiosas y organizaciones no gubernamentales, y a través del trabajo voluntario que ligas de pacientes y asociaciones de usuarios realizan en la gestión de reclamaciones frente a las negaciones del sistema.

Por último, los hogares asumen parcial o totalmente la atención que el Estado no brinda y no puede ser comprada en el mercado, y además contribuyen a la salud familiar y comunitaria mediante servicios no remunerados.

Lo cierto es que en Colombia las familias tienen un papel central en el mantenimiento de la salud y el bienestar de sus miembros y de la comunidad, y este es cada vez mayor como consecuencia del traslado de responsabilidades que debieran ser prestadas y costos que debieran ser asumidos por el sistema de salud. Pero, ¿qué explica que en el país el sistema haya aumentado la carga sobre los hogares?, y ¿sobre quiénes recae el peso de esta producción doméstica de bienestar?

En la atención a la salud que brindan los hogares se estructura una “doble hélice capitalismo-patriarcado” (Parella, 2003) por la vía de la naturalización de roles, el familiarismo, la mercantilización y la explotación del trabajo reproductivo, las cuales explicadas a la luz del modelo de sistema de salud impuesto desde 1993 con la creación del mercado de aseguramiento en salud, permiten comprender las condiciones en las que las familias asumen el cuidado, las implicaciones para la vida y bienestar de quienes lo realizan - particularmente las mujeres- y sus consecuencias en desprotección, sufrimiento e inequidad.

5.1. De cómo los hogares y las mujeres contribuyen a la acumulación de riqueza en el sistema de salud

Es indiscutible el aporte que el cuidado doméstico de la salud hace al mejoramiento y mantenimiento de la salud individual y colectiva. No obstante, las decisiones de política que transforman la distribución de las responsabilidades en la atención de la enfermedad y la dependencia han aumentado la carga en los hogares, convirtiéndose el cuidado en el ámbito doméstico en fuente de malestar y desigualdad para quienes lo realizan. ¿A quién beneficia entonces esta organización del cuidado?

Las decisiones del sistema no son neutrales. Los servicios que deja de prestar y el trabajo que no reconoce y tampoco compensa son gastos en los que el sistema no incurre, pero lejos de ser “ahorros” resultado de la eficiencia, son trabajo y recursos que sin visibilidad alguna asumen las familias. La evidencia de esta investigación permite identificar

⁴⁵² La lógica del prestador privado rige incluso para las entidades públicas (Empresas Sociales del Estado, ESE) que se comportan como agentes de mercado en competencia.

tres procesos claros, articulados pero independientes, a través de los cuales las políticas favorecen ese trabajo de los hogares que subsidia al sistema: familiarismo, privatización/mercantilización, naturalización de la división sexual del trabajo. El primero articula imaginarios y prácticas sobre el papel de la familia que legitiman la delegación por parte del Estado de las responsabilidades de cuidado. El segundo comprende las lógicas de las políticas y los diseños institucionales que de ella se desprenden y dan lugar preponderante al mercado en la prestación de servicios. El tercero, por su parte, se refiere a un mecanismo ideológico, una creencia incuestionable sobre la división sexual del trabajo como asunto natural.

5.1.1. Un sistema con tendencia familiarista

Se dice que un régimen es familiarista, cuando presume o exige que las familias asuman la responsabilidad principal por el bienestar de sus miembros (Esping-Andersen, 2000; 2008; 2009^a; Martínez Franzoni, 2005; Sunkel, 2007); y en contextos de reducción de la oferta pública y privatización de los servicios sociales, a la transferencia que el Estado hace de la provisión de éstos a los hogares y al mercado.⁴⁵³ Para Esping-Andersen la valoración del carácter familiarista o desfamiliarista de un régimen es cuestión de grado; es decir, de la dimensión en que las familias asumen las responsabilidades y prestaciones relativas al bienestar, en relación con lo que proveen el Estado y el mercado, lo cual requiere, paralelamente, hacer independientes del mercado los derechos sociales (2000, pág. 74). En términos de género, implica valorar en qué medida la política social disminuye la dependencia del bienestar de la familia, y en consecuencia las posibilidades reales que ofrece a sus miembros (principalmente a las mujeres) de decidir sobre realizar o no trabajo remunerado o trabajo no remunerado con igual reconocimiento de derechos (Orloff, 1993, págs. 318-9; Lewis, 1999).

El familiarismo no es exclusivo de las políticas de familia, sino en general de aquellas que comprometen y afectan a la familia, de allí que pueda ser una característica analizada en cada una de las políticas sociales (Añón & Miravet, 2005, pág. 103; Daly & Lewis, 2011, pág. 233). Así, aplicado este marco al cuidado de la salud, las políticas sanitarias lo promueven cuando el sistema de salud no alcanza la cobertura de todos los miembros de la sociedad (universalidad) y esta depende de la capacidad de pago de las personas, se limitan las prestaciones asistenciales requeridas para responder a las demandas de atención de la enfermedad y mantenimiento de la salud (integralidad), disminuye la oferta pública que hace independiente del mercado y la capacidad de pago el acceso a los servicios y estimulan su oferta privada (accesibilidad), e incluso articula el trabajo no remunerado que se realiza en los hogares a la prestación formal sin su apropiado reconocimiento y compensación.

Es por esto que en este trabajo se identifica que un rasgo distintivo, aunque poco explorado, del sistema de aseguramiento en salud y de la política sanitaria en el país, es su tendencia familiarista. Tal afirmación requiere sin embargo señalar los mecanismos y lógicas a partir de los cuales éste ha incrementado la contribución de las familias al bienestar general, y a la producción de salud en particular. Para ello resulta útil la distinción señalada por Añón & Miravet, sobre los modos en que las actuaciones y regulaciones

⁴⁵³ Algunos autores distinguen además *familiarismo* de *familismo*, entendido este último como la predominancia cultural, simbólica y hasta normativa del papel de la familia en la sociedad, que en no pocas ocasiones, sirve de argumento central a las políticas que asignan a la familia el rol fundamental en la producción de bienestar (Añón & Miravet, 2005, pág. 107).

pueden aumentar la aportación de los hogares, los cuales pueden ser pasivos por la falta o precariedad de compromiso estatal en materia de transferencias y servicios familiares, o por el contrario activos cuando se promueve explícitamente la participación de los hogares (generalmente de las mujeres) en el cuidado de sus miembros necesitados y dependientes (Añón & Miravet, 2005, pág. 107).

Dado que la carga de cuidado para los hogares es inversamente proporcional a la amplitud de las prestaciones garantizadas por el sistema de salud y de protección social, cabe preguntarse ¿cómo o quién se espera cubra el déficit que resulta cuando las políticas condicionan el derecho a la atención médica a la capacidad de pago de las personas, limitan los beneficios garantizados e imponen barreras al acceso? La respuesta es sencilla: son prestados privadamente en el marco de relaciones de mercado o son asumidos directamente por las familias. En la práctica lo no cubierto debe ser resuelto por las familias bien sea mediante su compra en el mercado o de una mixtura de trabajo no remunerado y pagos parciales por servicios, pero si se carece de recursos, la atención debe ser asumida directamente.

El examen de las normas y políticas nacionales que definen y regulan el sistema de aseguramiento en salud, la salud pública y las acciones dirigidas a distintos grupos poblacionales y patologías, revela que en ellas se verifican tanto mecanismos implícitos como explícitos que favorecen el traslado a las familias de responsabilidades por la atención en salud, sin que medie recompensa o apoyo institucional alguno por parte del Estado. Los primeros se refieren fundamentalmente a los límites en la oferta del sistema por omisión (exclusión de beneficios) o pasivamente (barreras de acceso); los segundos, a los discursos y prácticas que corresponsabilizan a las familias por la atención.

En relación con la oferta, el problema está en la amplitud de lo que efectivamente se garantiza y los mecanismos para la inclusión/exclusión en los planes de beneficios de intervenciones y tecnologías para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades, en los que predominan los criterios de evaluación económica e impacto financiero muy coherentes con el énfasis en la viabilidad fiscal y eficiencia del sistema por parte del Estado y el afán por la rentabilidad que orienta el mercado antes que en objetivos sanitarios.

Estos procedimientos a partir de los cuales se actualiza periódicamente el POS y con los cuales se construyen las guías de atención (descritos en el numeral 4.2.1.), significan en la práctica prestaciones excluidas o incompletas sobre todo para aquellas condiciones que según la lógica financiera implican mayores costos. Así, las dolencias crónicas, potencialmente incapacitantes y que requieren uso habitual de servicios, justamente aquellas que más carga de cuidado representarían para las familias, no tienen protección completa ni tratamiento integral porque: son incompletos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos especializados (como en el caso de algunas patologías oncológicas y renales); se limitan las consultas con especialistas (muy notable en el caso de la geriatría); se excluyen insumos y apoyos necesarios para el desempeño cotidiano (por ejemplo vendajes, pañales, bolsas de colostomía, dispositivos e implantes, medicamentos para la memoria, sillas de ruedas, aparatos ortopédicos) y, se limita el tratamiento institucional de largo plazo de pacientes crónicamente enfermos, traumatizados, discapacitados con limitación severa o en estado terminal sin contraparte en atención domiciliaria o cuidado intermedio. A estas limitaciones se suman las barreras para el acceso efectivo a los servicios impuestas por aseguradores y prestadores que se verifican en los relatos de cuidadoras y cuidadores y en el alto número de tutelas por incumplimiento de los beneficios

POS o de prestaciones que siendo explícitamente excluidas, son necesarias para la calidad de vida o la sobrevivencia de los pacientes, como se presentó en la sección 4.2.2. (Defensoría del Pueblo, 2012; 2014).

Una condición más ha estado presente en la experiencia de este sistema y es la diferencia en los beneficios entre planes según tipo de afiliación. Aunque con el acuerdo 032 de 2012⁴⁵⁴ y luego con la Resolución 5521 de 2013⁴⁵⁵ los servicios y procedimientos de atención se unifican para los dos regímenes, la experiencia de las personas tal como se describió en el capítulo 2, pareciera mostrar que la declaratoria de igualdad es más una vocación que una realidad. De hecho, incluso antes de la unificación, las tutelas por incumplimiento de los ya restringidos servicios del POS eran mayores en el régimen de subsidios que en el régimen contributivo, según estudios de la Defensoría del Pueblo, (2012; 2014); qué se esperará de la situación actual cuando el plan se ha ampliado. Lo cierto es que dado que un porcentaje importante de las tutelas es sobre servicios contenidos en los planes y pagados por la UPC, el incumplimiento en los beneficios significa un gran desgaste para las familias, sin que los gobiernos hayan hecho nada para evitarlo.

Estas consideraciones son importantes en otro sentido. En tanto el régimen al que se pertenece es un *proxy* de la posición social, las diferencias en beneficios serían indicativas de las posibilidades de las personas de comprar privadamente los servicios, y parece razonable concluir que si se carece de medios para pertenecer al régimen que ofrece mejor protección, la participación en el mercado es también limitada y las necesidades deberán ser cubiertas dentro de las familias a riesgo de empeoramiento de la condición o desenlace fatal por falta de prestaciones complejas o especializadas.

Hay que decir que esta medida de eliminar la estratificación en el sistema no es iniciativa del sector salud propiamente, sino el cumplimiento de un mandato constitucional a partir de la Sentencia T-760/08⁴⁵⁶, y más bien la reglamentación de los últimos años ha hecho énfasis en las dificultades del sistema para cumplirlo por razones de sostenibilidad financiera. Sin embargo, la unificación de planes y otros preceptos de la Corte Constitucional que se han traducido en la ampliación de beneficios en la normativa más reciente, son medidas positivas para el bienestar de los pacientes y tienen el potencial de disminuir la carga familiar por el cuidado de la salud.

Con igual intención desfamiliarista existe otro conjunto de leyes y políticas que rigen la atención de enfermos con patologías específicas (cáncer, enfermedades huérfanas, Sida, epilepsia y trastornos mentales) y de grupos poblacionales considerados vulnerables (adultos mayores y personas en condición de discapacidad), las cuales tienen en común una perspectiva distinta sobre la salud-enfermedad y la calidad de vida que demanda del sector salud amplitud e integralidad en sus prestaciones más allá de lo reconocido en los planes de beneficios, medidas de asistencia social para lidiar con la dependencia, acción intersectorial y apoyo para las familias, en un marco que exalta los derechos, la discriminación positiva, la inclusión y la justicia social. El problema para materializar los objetivos que de estas normas pudieran ser deseables en materia de protección para los beneficiarios y de alivio de la carga para los hogares, es que se ven limitadas para superar las restricciones impuestas por el sistema de aseguramiento, sus alcances y procedimientos; o porque pese a la declarada intención de avanzar en una perspectiva de derechos y

⁴⁵⁴ CRES. Acuerdo 032/12, *Ob. Cit.*

⁴⁵⁵ Ministerio de la Protección Social. Resolución 5521, *Ob. Cit.*

⁴⁵⁶ Sentencia T-760 de 2008, *Ob. Cit.*

protección social integral, son contradictorias en las acciones de salud que prevén en tanto mantienen los criterios para la definición de beneficios apegados a la eficiencia y la sostenibilidad financiera, y para lo que excluyen, apelan a la responsabilidad compartida de familias, comunidades y mercado siguiendo una lógica de gestión social de los riesgos.

Y es justamente esta última perspectiva, en consonancia con el ideario del Manejo Social del Riesgo MSR, la que subyace a los mecanismos explícitos sobre la participación de los hogares mencionados previamente. En efecto, no sólo las carencias de servicios y transferencias favorecen el familiarismo, también los discursos que definen los términos y condiciones en que las familias deben participar de la atención y el bienestar.

Apelando a la solidaridad y la obligatoriedad legal, existen numerosas referencias en las normas y documentos de política sobre el papel corresponsable de la familia (llamada a “coadyuvar en los beneficios”), inclusive con funciones específicas para la supervisión y administración de tratamientos, vigilancia de signos y síntomas, gestión ante el sistema de salud, capacitación, información y prevención de riesgos, como en el caso de las guías de atención. Incluso en las mencionadas normas con potencial desfamiliarista sobre enfermedades y poblaciones, si bien se reconoce la carga de los hogares y la importancia de asistir a las familias, en la práctica no ofrecen beneficios concretos, y más bien estimulan, articulan y apropian el cuidado que se brinda en los hogares.

Pero es tal vez en la regulación sobre atención domiciliaria donde más claramente se asigna a las familias un rol definido en el proceso de atención. No sólo deben cumplir una serie de requerimientos de acceso geográfico, infraestructura, acceso a servicios, logística, entrenamiento y disponibilidad para recibir los servicios, sino que además reciben capacitación e instructivos sobre mantenimiento y terapéutica que busca “facilitar” su labor, y lo que es más crítico, deben responder por la calidad, continuidad e integralidad de “los cuidados encargados a la familia”⁴⁵⁷.

Así las cosas, las decisiones que hacen privado lo público del cuidado, convierten a las familias -y a quienes en ellas cuidan-, en recurso del sistema sin remuneración ni contraprestación, con apoyo en una retórica que exalta la participación y la corresponsabilidad por amor y compromiso.

En este escenario cobran aún más sentido las percepciones de cuidadoras y cuidadores acerca de los límites del sistema para dar una respuesta completa e integrada a las demandas crecientes de cuidado y la injusticia de la carga que pesa sobre los hogares. Dada esta propensión de la política sanitaria a trasladar responsabilidades de cuidado a los hogares, bien puede suponerse que los casos estudiados, antes que experiencias aisladas, son indicativos de una realidad más general.

5.1.2. La privatización/mercantilización refuerza el papel de las familias

Coherente con su ideario pro-mercado, una característica del sistema de aseguramiento en salud en Colombia es el proceso de privatización/mercantilización en la provisión de

⁴⁵⁷ Ver Resolución 1043/06, *Ob. Cit.*

servicios de salud mediante el cual se trasladan al mercado y a las familias servicios que eran o debieran ser prestados por el Estado.

En tanto tendencia general la mercantilización del bienestar se refiere al grado en el que el acceso a los servicios sociales se hace a través del mercado (Esquivel, 2012; Martínez Franzoni, 2005; Orloff, 1993; Pérez Orozco, 2006; Razavi, 2007); como práctica sectorial, indica una propensión a favorecer la esfera del mercado y la participación del sector privado en la que los servicios de salud devienen en mercancía, los recursos públicos pueden ser administrados por entidades fuera del Estado, y la atención es provista por particulares. Como consecuencia, disminuye la oferta pública de servicios de salud y el acceso se hace dependiente de los recursos de las personas, generando o profundizando las desigualdades.

Con la apertura hacia el mercado, la organización del cuidado se transforma. Como bien lo señalan Daly & Lewis, el asunto no es sólo la reducción de beneficios ofertados por el Estado, sino la adopción de los principios de mercado como reguladores de las relaciones entre los ámbitos productores de cuidado (incluido el sector público), que afecta, por ejemplo, los criterios para definir beneficios y beneficiarios, las condiciones en las que se prestan los servicios e incluso la concepción misma sobre lo que es cuidado, quién debe realizarlo y en qué condiciones (Daly & Lewis, 2011, págs. 240-2). En las circunstancias del mercado colombiano de aseguramiento en salud, esto es equivalente al discurso sobre la competencia entre agentes públicos y privados y la libre elección, el establecimiento de regímenes de afiliación y los procedimientos para la selección de beneficiarios basados en la capacidad de pago, los mecanismos para el establecimiento de los planes de salud con criterios económicos, el énfasis en la eficiencia, la gestión y la productividad, y el predominio de la rentabilidad sobre los objetivos sanitarios.

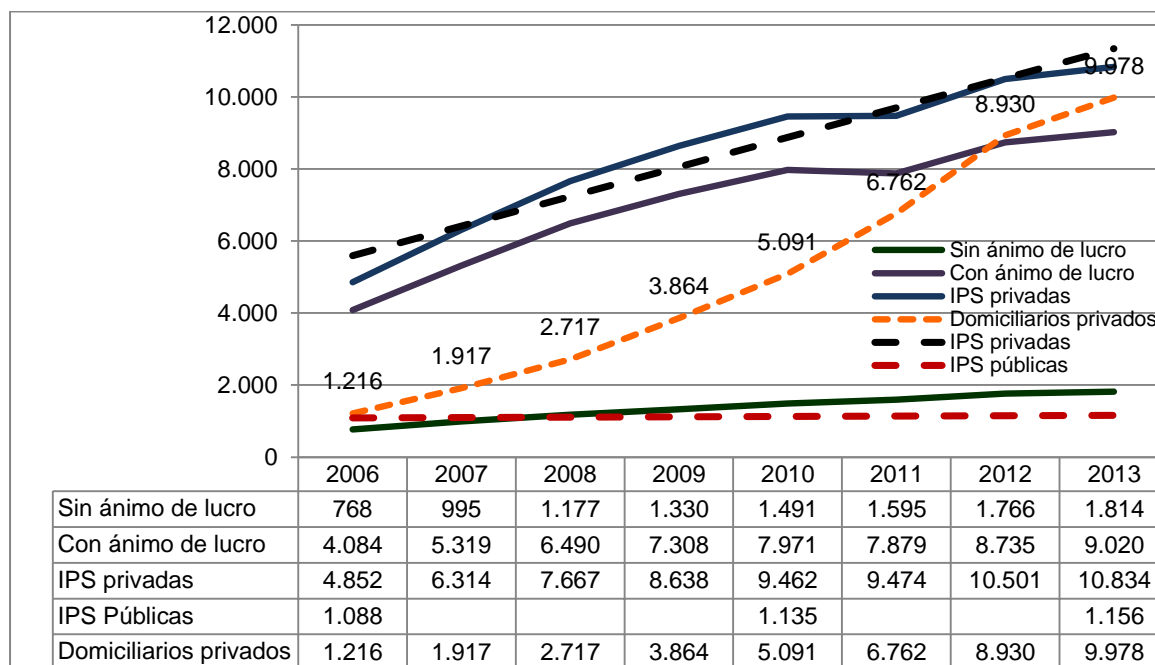
Interesa aquí identificar de qué manera la privatización/mercantilización de la atención médica refuerza la prestación familiar por parte de las mujeres. Para empezar resulta útil dar alguna evidencia de que este proceso de la privatización de los servicios no es sólo discurso. Datos disponibles sobre prestadores de servicios del Ministerio de Salud y Protección Social para el período 2006-2013⁴⁵⁸ revelan que en efecto se ha venido dando un proceso acelerado de crecimiento de las instituciones prestadoras de servicios de salud⁴⁵⁹ de naturaleza privada tal como se muestra en el Gráfico 5-1, en tanto la oferta del sector público se ha mantenido relativamente sin cambio, no obstante en el ambiente competitivo del mercado de servicio las entidades públicas deben comportarse como empresas auto-sostenibles so pena de ser liquidadas.

Hay varios hechos interesantes en estos datos mirados con algo más de detalle. Primero, mientras la oferta pública creció en el período apenas 6,25%, la privada lo hizo en 130%. Segundo, como consecuencia de esta diferencia en el crecimiento, la participación relativa de las IPS públicas en la oferta total de prestadores cayó del 18,2 al 9,6%, mientras las instituciones privadas pasaron de representar el 81,8% al 90,4%. Tercero, más del 80% de las instituciones privadas tiene ánimo de lucro.

⁴⁵⁸ No se encontró información sobre años previos. La disponible parece obedecer a que empezó a sistematizarse con el sistema de habilitación institucional creado con el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad en 2006.

⁴⁵⁹ Excluye profesionales prestadores.

Gráfico 5-1: Crecimiento prestadores de servicios de salud IPS. Colombia, 2006-2013.



Fuente: Elaboración propia con base en: Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud, por clase de prestador y prestadores de servicios de salud privados. Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria - Ministerio de Salud y Protección Social. Datos a junio de 2013. http://201.234.78.38/habilitacion/Reportes/prestadores_privados.aspx?pageTitle=PrestadoresPrivados&pageHlp=. Consultado (enero-26-2014).

Estos datos son consistentes con la intención anotada de traslado de servicios al mercado y reducción de la provisión pública, pero eso requiere también reflexión. La mercantilización hace apetente la prestación como un espacio de obtención de renta; no es sólo que exista un sector privado partícipe, es un sector privado predominantemente animado por el lucro. No obstante, tanto como ofrece servicios para su compra, también presta servicios contratados por las EPS con recursos del sistema de seguridad social para garantizar las atenciones cubiertas en el POS contenidas en los planes; lo que podría corresponder a lo que en la literatura se denomina “des-familiarización a través del mercado” (Aguirre, 2010, págs. 14-15). El problema es que a la vez que se favorece el privado se deteriora el público, única garantía de responder por la atención cuando es imposible la participación en el mercado.

De hecho el mayor problema de la privatización/mercantilización para el objeto de análisis en este proyecto, es el de aquello que no está cubierto en el POS o no es prestado porque existen barreras para su acceso impuestas por los administradores de los recursos en la búsqueda de rentabilidad, en cuyo caso debe ser comprado en el mercado o provisto directamente por las familias.

Se transfieren responsabilidades y costos al ámbito de los hogares, pero son las mujeres quienes asumen la atención en sustitución o complemento de lo que el sistema no garantiza dentro de los límites del POS, bien porque las familias carecen de medios para sufragar los costos de los servicios, casos en los que la carga es más alta y no hay infraestructura pública de respaldo; o bien porque teniendo mayores recursos para la compra,

aún deben responder por la gestión y la calidad de lo que se contrata⁴⁶⁰. Se verifica entonces otro fenómeno, el de la intersección género-posición social sobre el que se ahonda en la sección 5.2.

Tal vez el caso más representativo es la mercantilización de los servicios domiciliarios. Se constata en el gráfico anterior que las empresas que ofrecen esta modalidad de atención han aumentado de manera muy importante, en dimensiones tales que de representar el 25% del total de las instituciones privadas en 2006 pasaron al 92% en apenas siete años. Si esto significa para las personas un mayor acceso a servicios necesarios como parte de las prestaciones incluidas en el POS, no puede menos que celebrarse este crecimiento de la oferta; empero, la realidad es que el plan tiene restricciones en los beneficios que se prestan en los hogares. Por ejemplo, no prevé todas las tecnologías o limita su número sobre todo para aquellas condiciones que generan más dependencia y mayores demandas de cuidado, y además excluye la atención de pacientes crónicos no somáticos (los pacientes crónicos mentales) ni la asistencia al adulto mayor en servicios que no estén estrictamente relacionados con la atención a la enfermedad o la discapacidad por enfermedad. Por fuera del POS la oferta es extensa y variada, pero sólo si las familias están en condiciones de comprarlos.

Aparte de configurarse en otro espacio de rentabilidad que se deduce de su crecimiento exponencial, la existencia de esta oferta privada de servicios domiciliarios muestra hasta qué punto se han dejado en manos de la relación mercantil servicios necesarios para la atención de la salud y la supervivencia. Una tendencia que sintéticamente es expresada por Amaia Pérez (2006) así:

(...) esta transferencia de cuidados al mercado supone una expansión de la lógica de acumulación a un nuevo ámbito –con el consiguiente incremento en la desigualdad social, en función de que las personas o familias puedan o no pagar los servicios de mercado o, sobretudo, en función de la calidad del servicio que puedan permitirse–; pero no una asunción de responsabilidades sobre el cuidado de la vida por parte de las empresas (pág. 23).

La privatización/mercantilización se convierte así en otro mecanismo que refuerza el papel de las familias y el “altruismo obligado” de las mujeres. En últimas, si fallan el Estado y el mercado, para eso están los hogares donde se realiza la asistencia directa, la gestión de la articulación con el sistema y la movilización de los recursos necesarios para dar respuesta a las demandas de atención de sus miembros.

5.1.3. Cuidar no es “natural” de las mujeres

“... las cosas no son necesariamente, naturalmente, como son ahora y aquí”
- Josep-Vincent Marqués. *No es natural, para una sociología de la vida cotidiana*.

El discurso que en las normas y políticas resalta una función connatural de las familias en la atención de la salud y justifica el traslado de costos y responsabilidades, soslaya quiénes en ellas se encargan de ese trabajo. Familia, hogar, entorno familiar, núcleo básico

⁴⁶⁰ Para ampliación sobre estos aspectos ver en el capítulo 2 a partir de los relatos de cuidadoras/es y los testimonios de funcionarios.

de apoyo, cuidador (así, en masculino), son realmente eufemismos de mujer; porque no son los hogares los que cuidan, sino principalmente las mujeres en ellos.

Como se ha insistido a lo largo de este texto, este predominio de la participación femenina en el cuidado y en general en las tareas que se realizan en el hogar, tiene como base conceptual la división sexual del trabajo y la construcción social y cultural de roles mediante la cual se naturaliza como propio de las mujeres el ámbito doméstico, privado y del trabajo reproductivo con apego a supuestos sobre características físicas y aptitudes y habilidades emocionales innatas, en oposición al mundo público masculino del trabajo productivo, la racionalidad y la autonomía. Una situación descrita por Esteban (2006) así:

(La naturalización) ...supone teorizar, por ejemplo, que la responsabilización de las mujeres respecto al cuidado de las criaturas o enfermos, una división sexual del trabajo que restringe la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, se explica por una biología y una psicología diferencial que, en último extremo, se relaciona siempre con la capacidad reproductiva femenina” (pág. 11).

Es además una labor devaluada e invisible la cual ocupa un lugar marginal en la sociedad, hecho que deviene de su no reconocimiento como trabajo. Hacer de las actividades necesarias para la supervivencia y el bienestar un no-trabajo, es producto de una perspectiva de la economía que asimila trabajo con empleo y valora solo aquel destinado a la producción de bienes y servicios para el intercambio mercantil y para suplir necesidades de consumo (Himmelweit, 2011, págs. 202-4). Sin embargo, parafraseando a Molinier (2011, pág. 45), antes que virtud y amorosa contribución, cuidar es un trabajo; tiene actividades definidas, horarios y rutinas que demandan tiempo, esfuerzo, sentimientos y compromiso (Hochschild, 2008, pág. 310), y pese a ello, es no remunerado -o mal pago- y de poco prestigio.

Este trabajo naturalizado como femenino y carente de valor está en la base de las discusiones sobre el origen y mantenimiento de la subordinación de la mujer y de las relaciones desiguales entre géneros. En ese sentido, distintas tradiciones académicas y políticas desde la sociología y la economía feministas coinciden en señalar la conveniencia de su invisibilidad para mantener las posiciones de poder y privilegio de los que son beneficiarios y transferir las actividades desde posiciones de superioridad a las de menor posición y, usualmente, menos riqueza (Tronto, 1994, págs. 116-7; Hochschild, 2003, págs. 153-6); o, dado que el cuidado constituye el nexo entre el ámbito doméstico y la producción de mercado, para posibilitar el traslado de los costos de la reproducción de la fuerza de trabajo desde la economía formal a la economía doméstica aumentando las ganancias del capital (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011, págs. 50-1; Mellor, 2011, págs. 259-261; Pérez Orozco, 2010, pág. 2). Y conviene ocultarlas, porque visibilizar la complejidad del cuidado, el cómo interviene en casi todos los aspectos de la vida y hace posible la producción, y revelar la desigual distribución por sexo que le subyace, obliga a reflexiones sobre el orden social y los aspectos ético-políticos que implica (Tronto, 1994, págs. 111-2).

Con estas claridades, es posible avanzar en cómo la naturalización de la división sexual del trabajo es otro proceso en la relación entre el sistema de salud y la carga de cuidado. Para empezar, es útil recoger la evidencia sobre la distribución de la carga de cuidado. Según los datos de la ENUT 2012-2013 presentados en el capítulo 3, en Colombia la carga de trabajo doméstico no remunerado es significativamente mayor en mujeres que en hombres, tanto en el porcentaje de participación (89,4% de las mujeres realizan acti-

vidades no remuneradas y 63,1% de los hombres) como en el tiempo diario de dedicación (7:23 horas en mujeres y 3:10 horas en hombres), siendo las actividades de cuidado y apoyo a las personas una actividad que realiza el 76% de las mujeres y sólo el 24% de los hombres (DANE, 2013b; 2013c; 2013d).

Aunque en los resultados que presenta el Dane no se diferencian las actividades de cuidado de la salud, un trabajo de grado de maestría pionero y aún no publicado que analiza la igualdad de género en el cuidado no remunerado de la salud con base en la ENUT (Alonso & Godoy, 2015), revela que la tendencia es la misma. 80% de la atención en salud en el hogar la prodigan las mujeres y el tiempo diario dedicado por ellas es casi el doble del invertido por los hombres (8:07 horas vs. 4:47 horas); muestra además que son las condiciones crónicas y las limitaciones las mayores causas de demanda de cuidado y que la carga recae desproporcionadamente sobre las mujeres más pobres, dependientes y sin vínculo laboral formal, no obstante un porcentaje importante (28%) realiza también actividades remuneradas. Estos datos corroboran con amplitud lo relatado por cuidadoras y cuidadores entrevistados en relación con la adscripción de género y posición social de la producción doméstica de salud en el país.

Cabe preguntarse entonces, ¿Cuándo el sistema reduce los beneficios y estimula la participación corresponsable de las familias, tiene en cuenta estas realidades? Si no se interroga la división sexual del trabajo, claramente está contribuyendo a naturalizar la estructura de roles y las desigualdades aparejadas; las de género y también las de posición social. Los contenidos de normas, políticas y algunos programas permiten identificar varios escenarios que van desde la invisibilidad hasta el reconocimiento utilitarista.

Un primer escenario es el de las decisiones y prácticas que limitan los beneficios que el sistema garantiza, bien porque se trata de prestaciones excluidas (varios de los procedimientos, insumos y apoyos para el manejo de dolencias crónicas e incapacitantes y enfermedades de alto costo, por ejemplo), porque existen diferencias en planes entre grupos de la población (los paquetes que en la práctica son diferentes según régimen de afiliación pese a las normas para su igualación), o porque existen barreras al acceso para hacer efectiva la asistencia (derivadas de los procesos de intermediación del sistema a través de las EPS y de los mecanismos para la contención de costos y aumento de la productividad en los servicios). En estos casos las decisiones no tienen una referencia explícita a la familia, y más bien se da por sentado que ésta tiene un rol natural (y lo sabe), por razones de consanguinidad o deber ciudadano.

La vía en el escenario dos es a través de los discursos sobre el papel de la familia. Están los generales que resaltan su importancia para el mantenimiento de la salud como en el caso de las normas de salud pública, y están aquellos que promulgan su corresponsabilidad y le definen funciones específicas de apoyo, vigilancia, terapéutica y gestión, de los que son buenos ejemplos las guías de atención y las políticas de salud mental y discapacidad. Si bien el rol de la familia en la provisión se hace visible, no hay mención sobre en quienes recaen las responsabilidades asignadas y tampoco contraprestación. Este reconocimiento que a la vez naturaliza, reduce el cuidado a su contenido relacional y desconoce su dimensión material como trabajo, reforzando estereotipos por razones del deber, la obligación moral o el afecto.

El tercer escenario es más directo y corresponde a la operación de programas y modalidades de atención. Se reconoce que existen personas que cuidan en los hogares y constituyen un nivel de respuesta, se les capacita y se les explicitan funciones, pero tampoco

se remuneran ni compensan. La retórica aquí no es de la familia en general sino la de cuidadores, así en masculino, aunque en su mayoría se trate de cuidadoras. Ejemplos de esto son: 1) Los programas en los que el cuidado es condición para recibir subsidios como los dirigidos a la infancia (Familias en Acción), persona mayor o persona con discapacidad. Se reconoce el cuidado y a las personas que lo brindan quienes no son las destinatarias de los recursos sino sus administradoras. 2) Programas que trabajan con cuidadoras/es de personas con alta dependencia por enfermedad, discapacidad o vejez como los referidos de “Cuidando a Cuidadores” y “Centros Respiro”, los cuales parten de reconocer que el cuidado de la dependencia significa una alta demanda para los hogares, la que se comprometen a enfrentar mediante capacitación en valores y habilidades generales para el mejor cuidado y la aceptación de la carga. 3) Los servicios de atención domiciliaria en los que normativamente se condiciona su acceso a la corresponsabilidad de la familia a la que se explicitan actividades y responsabilidades.

Lo común en este panorama es que aunque se reconoce el papel de la familia, no se discute la carga doméstica, por el contrario tiende a aumentarse, y tampoco se cuestionan los roles de género y más bien se refuerzan. Entonces, visibilidad y reconocimiento no son sinónimos de desnaturalización si no se valora cuánta es la carga, cómo se distribuye por sexo, cuál es su aporte al bienestar y cómo puede mejorarse la distribución. Un primer paso en este sentido es la medición de uso del tiempo a través de la ENUT 2012-2013 y la construcción de la cuenta satélite de hogares en cumplimiento de la ley 1413 de 2010, asunto que el sector salud en la ley 1438 de 2011 promete valorar específicamente. Lo importante de esta valoración será su utilidad en la toma de decisiones para avanzar de la naturalización al reconocimiento y a la redistribución.

5.1.4. Síntesis: en últimas se favorece el capital

Mostrar que familiarismo, privatización/mercantilización y naturalización son procesos a través de los cuales el sistema de aseguramiento en salud transfiere a las familias una carga importante de responsabilidades que transforma la organización del cuidado no es una simple constatación; más bien la revelación de cómo este trabajo sirve a los intereses de los agentes del sistema.

De hecho son mecanismos coherentes con los fundamentos organización y prácticas de un sistema que hace del derecho a la asistencia un mérito dependiente de la capacidad de pago en vez de un derecho ciudadano; se mide en función de la cobertura del aseguramiento y no del acceso real y universal a los servicios; define paquetes de beneficios con base en criterios económicos que amenazan la integralidad antes que en prestaciones definidas establecidas según objetivos sanitarios acorde con las necesidades; se orienta principalmente por la atención a la enfermedad en detrimento de las acciones necesarias para conservar la salud; promueve una política pública focalizada en los más pobres, expresión de un Estado marginal y subsidiario; y por omisión o por intención, procura la corresponsabilidad de la familia.

Este sistema poco favorable a la garantía del derecho integral a la salud, es a su vez un poderoso espacio de acumulación de capital, porque además de haber creado un escenario para el lucro a través de la intermediación de los recursos del aseguramiento en detrimento de los recursos necesarios para garantizar el acceso universal y la atención integral, ha propiciado nuevos mercados de servicios (como los servicios de atención domiciliaria) producto de las limitaciones en los planes de beneficios, de la segmentación

y segregación de la población y del trato inequitativo cotidiano. Pero es además un espacio donde se despoja del valor del trabajo a quienes en los hogares, principalmente las mujeres, realizan el trabajo de cuidar enfermos y discapacitados.

Con cada vez más desfachatez el sistema de salud se apoya en el trabajo solidario y gratuito de cuidadoras y cuidadores haciendo de estos un recurso del proceso de atención, lo cual es evidente en la mayor dedicación de tiempo de las familias al cuidado, las actividades más complejas que asumen y los mayores costos en medicamentos, procedimientos e insumos en que incurren, como lo revelan los relatos. En la lógica del sistema muchas de las medidas buscan su eficiencia, pero los costos en los que en apariencia no incurre no son “ahorros” reales sino una transferencia a los hogares con ninguna o escasa compensación; tendencia que es funcional a la finalidad de extracción de renta. Los “ahorros” de no prestar los servicios en la amplitud de cobertura, cantidad, integralidad y calidad necesarias, son en la práctica recursos que ganan los actores que participan del mercado en su beneficio.

Esta apropiación del trabajo de las mujeres que es posible verificar tanto material como discursivamente, proviene de su falta de reconocimiento y compensación. El sistema refuerza la relación sexo-trabajo haciendo del trabajo reproductivo un instrumento a través del cual se cubren los fallos del Estado y el mercado en la provisión de servicios de salud, convirtiéndolo en un “altruismo femenino” al servicio del sistema que favorece la acumulación. A este fenómeno Rai (2013, pág. 264) denomina los “modos de acumulación basados en género” (*gendered modes of accumulation*), en los que además de incrementarse la carga femenina se rediseñan las relaciones de género dentro de la economía de los hogares y en el mercado, viabilizadas en los discursos sobre la división entre producción-reproducción; una ideología que permite la reproducción de las condiciones que hacen posible el control del trabajo. Por eso bien afirma esta autora que cuando hoy en el debate se habla de “crisis del cuidado” no se trata sólo de la crisis del trabajo reproductivo, sino de los problemas del capitalismo para su propia reproducción mediante la expropiación del trabajo de cuidado (Rai, 2013, págs. 266-7).

Finalmente, la respuesta al interrogante formulado al iniciar la sección sobre a qué intereses sirve esta distribución del cuidado en la que los hogares tienen una mayor participación es clara. Este escenario de distribución desigual que el sistema propicia, por omisión o por intención, no solo favorece la acumulación de capital, sino que además contribuye a reforzar los valores patriarcales dominantes, mecanismos ambos que subyacen a la posición de desventaja de muchas mujeres en la sociedad.

5.2. De por qué el sistema contribuye a la inequidad de género en relación con el cuidado de la salud que se prodiga en los hogares

“Everyone knows that suffering, violence, and misery exist. How to define them?
 ...More insidious assaults on dignity, such as institutionalized racism and gender inequality, are also acknowledged by most to cause great and unjust injury.”
 - Paul Farmer, *Pathologies of power. Health, human rights, and the new war on the poor.*

El trabajo de cuidado es universal: se requiere en todo el ciclo de vida con distintas características, pero el asunto clave es cómo la sociedad da respuesta colectiva a las necesidades y demandas de cuidado y resuelve las tensiones sobre quién lo recibe y quién

lo realiza, en qué condiciones y con qué implicaciones. La discusión no es entonces sobre el cuidado como actividad necesaria para la supervivencia y el bienestar, sino el cómo se distribuye entre los distintos ámbitos de producción, cómo se visibiliza el aporte de cada uno, y cuál el papel de las políticas para asegurar el justo reconocimiento y la justa redistribución.

Si como se mostró a partir de las evidencias presentadas y analizadas, en Colombia los hogares tienen una carga importante y creciente en el cuidado de la salud como consecuencia de las decisiones de política sobre salud y sistema de salud, y esa carga recae principalmente sobre las mujeres, estas preguntas sobre la justicia más que pertinentes, son realmente preguntas por la equidad de género.

La verdad es que estas dos dimensiones, reconocimiento y redistribución, son centrales para la comprensión de la justicia conforme el marco de análisis propuesto en esta investigación. Retomando a Fraser, la justicia entendida como *equidad de participación*, requiere de acuerdos sociales para superar los obstáculos económicos y culturales institucionalizados que limitan la participación de todos en calidad de iguales; esto es, garantizar tanto los recursos económicos como la adecuada posición en el orden de estatus necesarios para la interacción social en igualdad de condiciones (Fraser, 2003, págs. 58-60; 2008, págs. 39-41). Dado que en el orden de género la justicia no puede ser explicada sólo como un asunto de igualdad o de diferencia, Fraser propone adicionalmente siete principios normativos interrelacionados para evaluar la equidad de género de los distintos arreglos sociales sobre el bienestar: antipobreza, anti-explotación, igualdad de ingreso, en el tiempo libre y de respeto, anti-marginación y anti-androcentrismo (Fraser, 1997a, págs. 61-9).

La interpretación para el caso que nos ocupa del trabajo de cuidar la salud en los hogares vincula estas dimensiones, principios y consideraciones en dos niveles: uno micro de las relaciones al interior de los hogares, y otro macro de las políticas de salud y la organización social del cuidado.

Retomando la pregunta de investigación, se puede afirmar que existen en Colombia inequidades de género en el cuidado de la salud en los hogares y que a su mantenimiento y ahondamiento ha contribuido la política de aseguramiento en salud. Datos y relatos son consistentes con esta afirmación, en tres aspectos que recogen los niveles micro y macro de análisis: las inequidades que se derivan del carácter feminizado, invisible y no remunerado del cuidado y sus consecuencias, las que resultan de las intersecciones entre categorías sociales, y las debidas a fallos de las políticas y el sistema en reconocimiento y redistribución.

La primera constatación es que existen desigualdades injustas en la distribución de responsabilidades, costos y consecuencias, en la distribución de las recompensas y en el reconocimiento por el cuidado entre hombres y mujeres al interior de las familias.

Aunque han sido ampliamente tratadas a lo largo del texto, vale la pena sintetizar sus características principales. En efecto, la producción doméstica de atención de la salud es una labor con adscripción de género. No solo es realizada mayoritariamente por mujeres al interior de las familias, sino vista como típicamente femenina, conectada a las emociones y habilidades “naturales” de las mujeres, como consecuencia de una división sexualada del mundo y del trabajo que le resta su valor y contribución al bienestar.

Pese a que tiene actividades definidas, horarios, tiempos y rutinas, requiere conocimientos, habilidades y responsabilidades, el cuidado que se realiza en el ámbito doméstico no es considerado un trabajo y por ello carece de reconocimiento, no se remunera o se retribuye precariamente, y se soslayan las pros implicaciones que el tiempo, esfuerzo físico, compromiso emocional y recursos invertidos tienen sobre las condiciones de vida, salud, trabajo, enrolamiento educativo, tiempo libre, relaciones sociales y familiares y finanzas personales de las mujeres, en proporción directa a la carga de cuidado y los medios con que se cuenta para realizarlo.

Dada esta distribución desigual por sexo del trabajo de cuidado, cuando el sistema limita el acceso a la protección integral y promueve la participación responsable de las familias y como resultado traslada responsabilidades (y los costos aparejados) de cuidado a los hogares, está contribuyendo a reproducir el nexo cuidado-género-desigualdad y a profundizar las inequidades de género.

Una segunda conclusión es que las obligaciones por el cuidado se resuelven de manera distinta según la posición social de las cuidadoras, lo que significa que además de las desigualdades asociadas a las relaciones de género que se derivan de la división sexual del trabajo existen desigualdades entre mujeres asociadas a las relaciones de clase.

Sin duda las mujeres sobre quienes recae principalmente la responsabilidad por el cuidado no son un grupo homogéneo. No obstante, el panorama es más complejo que la idea general de que las mujeres en más baja posición brindan su tiempo y esfuerzo, mientras las de mejor posición “compran” el tiempo y esfuerzo de otras mujeres. La situación de desventaja de las mujeres pobres y la aparente situación de privilegio de las mejor situadas no es meramente la suma de ejes de desigualdad, son experiencias distintas en las que se entrecruzan el género y la clase creando situaciones particulares de inequidad; y si a ellos se suman la etnia y la generación, el panorama puede ser aún más precario y desalentador.

Este es el sentido del uso de la interseccionalidad (*Intersectionality*), una potente herramienta analítica utilizada para denotar cómo interactúan simultáneamente distintos ejes de discriminación y dan origen a situaciones de marginalización o desventaja que no pueden ser comprendidas en su integridad analizando cada eje de manera separada (Crenshaw K. , 1989, págs. 139-40; 1994, págs. 93-4; Hankivsky & Christoffersen, 2008; Östlin, George, & Sen, 2002; Symington, 2004). Lo interesante es que permite examinar las categorías en un mismo nivel jerárquico y cómo se afectan mutuamente, aunque como lo mencionan Ariza y De-Oliveira (1999, págs. 73-4), el principal problema metodológico es justamente precisar el alcance de cada eje de inequidad, dónde empiezan, dónde terminan, dónde se entrecruzan y determinar el marco explicativo de las conexiones.

Según los resultados del estudio de caso, con independencia del tipo de necesidad o demanda de asistencia, ni la carga⁴⁶¹, ni las consecuencias y tampoco las compensacio-

⁴⁶¹ Un hallazgo adicional de este estudio es que en la carga de cuidado influye también la posición social de la persona destinataria de la atención, particularmente en lo que a protección social y seguridad económica se refiere. Las personas receptoras en mejor posición con aseguramiento contributivo y altos ingresos por pensión, trabajo o renta, tienen la posibilidad de pagar servicios complementarios de salud y servicio doméstico lo que resulta en menor demanda para quien de la familia tiene la responsabilidad de cuidar. Las situadas en una posición intermedia suelen tener ingresos para su supervivencia y afiliación contributiva y las demandas de cuidado se incrementan

nes de cuidar enfermos y discapacitados se distribuyen por igual entre cuidadoras en diferentes posiciones sociales. El análisis de los distintos aspectos sobre el cuidado teniendo presente las tres distintas posiciones sociales construidas a partir del cruce entre categorías socioeconómicas (estado conyugal, con dependientes menores a cargo, escolaridad, actividad principal, afiliación a salud y autonomía económica)⁴⁶², revela que la experiencia en cada posición es distinta.

Las mujeres situadas en la posición más baja con peores niveles de escolaridad, más débil relación productiva (sin historia de trabajo), con bajos ingresos o sin ingresos, protección social subsidiada y mayor dependencia económica, asumen una alta carga de atención en salud directa simultáneamente con las labores domésticas y el cuidado de los demás miembros de la familia. Por su posición tienen pocas posibilidades de decidir sobre cuidar o no y sobre las condiciones del cuidado, y más bien la dedicación tiende a agravar sus ya precarias condiciones y a limitar más su autonomía.

Las cuidadoras en la posición intermedia tienen mejores niveles de escolaridad y vinculación con la esfera productiva en actividades informales o empleos formales de baja remuneración, afiliación contributiva a la seguridad social como afiliadas o beneficiarias, y algún grado de independencia económica acumulan carga de trabajo productivo y reproductivo (atención, gestión y supervivencia) porque sus ingresos no les permiten contratar servicios de cuidado. Las dificultades para conciliar las responsabilidades de cuidado y la vida laboral y familiar en ocasiones resultan en pérdida del trabajo, rupturas afectivas y deterioro de las condiciones materiales y emocionales.

En la mejor posición están las mujeres con relación laboral formal o pensionadas, altos niveles educativos, protección social contributiva, mayores ingresos e independencia económica, quienes mantienen su vínculo productivo transfiriendo buena parte del cuidado a otras mujeres bajo la figura de servicio doméstico o mediante la compra en el mercado de servicios especializados de atención. Pese a su posición más favorable realizan tareas de atención directa y gestión a las que se suman la vigilancia de los servicios contratados, también deben conciliar entre la vida las relaciones familiares y las responsabilidades de cuidado, y tienen afectación de sus finanzas por los costos en que incurren de la delegación del cuidado.

Por supuesto las posiciones no son estáticas, hay movilidad entre ellas, porque en algunos casos, como consecuencia de largas trayectorias de cuidado y alta dedicación diaria, las personas desmejoraron sus condiciones de vida y perdieron autonomía económica cayendo en la escala social. Pero lo más significativo de los hallazgos es que muestran la influencia recíproca entre categorías de estratificación social, es decir, cómo la posición social influye al género y viceversa, y cómo su articulación potencia o disminuye la desigualdad.

Al limitar los beneficios y condicionar el acceso a la capacidad de pago de las personas, el sistema contribuye a deteriorar la posición social tanto de quienes cuidan como de quienes reciben el cuidado, y al transferir carga de cuidado a la esfera no remunerada

cuando las prestaciones del aseguramiento no garantizan la cantidad y calidad de los servicios requeridos para mantener o mejorar la salud. Enfermos y discapacitados dependientes en la más baja posición implican la mayor carga.

⁴⁶² Ver figuras 1 y 2.

está contribuyendo a reproducir el vínculo cuidado-género-posición social-desigualdad y a ahondar las inequidades de género.

La tercera conclusión es que la injusta distribución de la carga entre el Estado y las familias profundiza las inequidades de género en el trabajo no remunerado de cuidar la salud en los hogares.

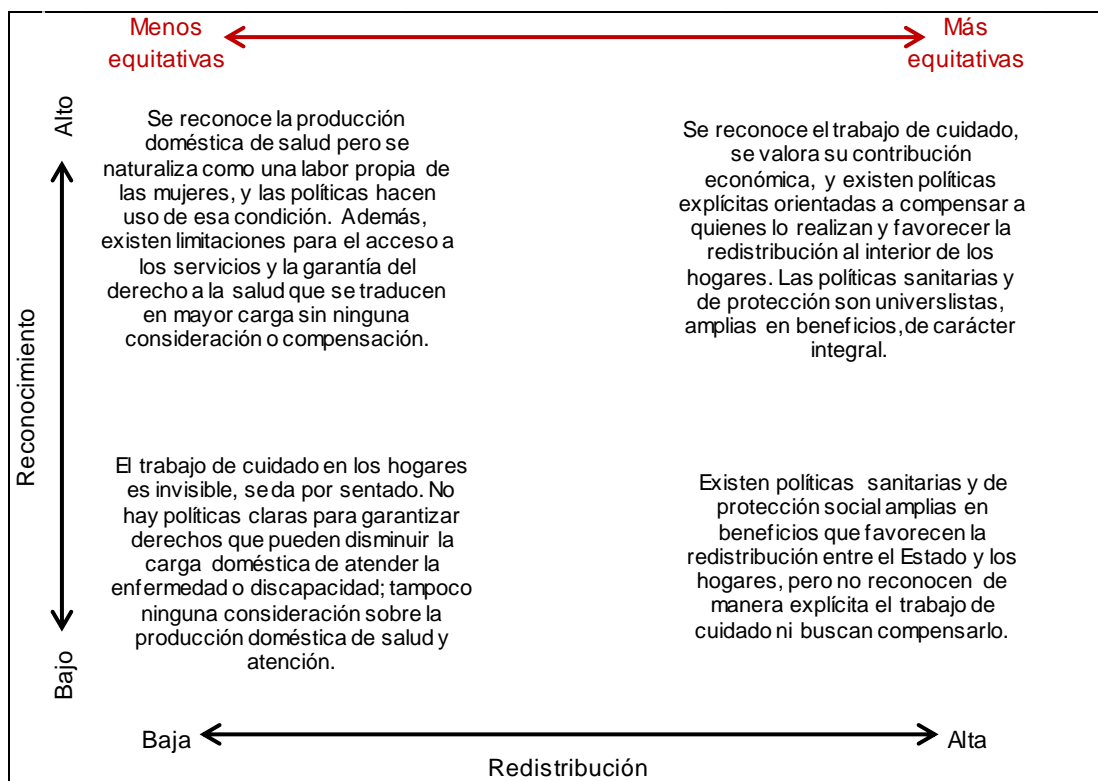
A través de las prestaciones que garantizan, los discursos en los que se apoyan y las formas de acceso a los beneficios, las políticas y el sistema de salud tienen el potencial de transformar las condiciones y disminuir las desigualdades injustas entre hombres y mujeres en el cuidado de la salud en las familias, o por el contrario reforzar las estructuras que las generan.

Para avanzar positivamente en la equidad de género, conforme al marco de justicia como *equidad de participación*, las políticas requieren de medidas combinadas de reconocimiento y valoración del papel de los hogares en la producción doméstica y medidas de distribución para disminuir la carga y compensar el aporte, las cuales, en el mejor escenario, debieran significar una justa distribución de la carga entre los distintos ámbitos de producción de salud y la justa valoración del trabajo de las mujeres en los hogares y su contribución al bienestar y la salud.

Este panorama podría resumirse en la imagen que se muestra en la Figura 5-2 donde mayor o menor equidad es cuestión de grado, por eso se ilustra como un continuum al igual que el movimiento entre niveles más bajos y altos de reconocimiento y redistribución, acogiendo transversalmente los principios normativos para la equidad de género más directamente relacionados con la función del sistema de salud.

Así, el principio anti-pobreza supone el acceso universal a los servicios de salud, en la cantidad e integralidad necesarias para responder a la diversidad de necesidades; el principio anti-explotación conlleva que el acceso a los beneficios sea independiente de la demostración de medios y de las acciones que naturalizan a la familia como recurso; el de igualdad en el tiempo libre implica reducir al máximo la carga por el cuidado que limita el tiempo de las mujeres; el de igualdad de respeto apunta a valorar las actividades de las mujeres y su contribución; y, el principio anti-marginación que supone desnaturalizar los roles de género que limitan la participación de las mujeres más allá del espacio doméstico.

Figura 5-2: Papel de las políticas y del sistema de salud en la equidad de género en el trabajo de cuidar la salud en los hogares.



Fuente: Elaboración propia.

La evidencia presentada y analizada permite concluir que las políticas y el sistema colombiano de aseguramiento en salud se ubican en la esquina inferior derecha de la gráfica y tienen una deuda de reconocimiento y redistribución en lo que a la equidad de género en el cuidado de la salud refiere.

En materia de reconocimiento, porque aún en los pocos espacios en que se ha hecho visible la existencia de la producción doméstica, se sigue naturalizando como una labor propia de mujeres con apego a estereotipos y argumentos legales que los reproducen, enmascarados en visiones esencialistas y universalistas sobre la familia, los lazos de parentesco y la dependencia; en consecuencia no se valora la contribución de las mujeres al bienestar general y tampoco se remunera ni compensa. Un avance por la senda del reconocimiento puede ser el de medir el aporte a la economía del sector a partir de los datos de la ENUT recientemente realizada que ayudaría a mostrar a qué punto el sistema ha naturalizado este trabajo y lo ha aprovechado en su beneficio en detrimento de la situación de las mujeres.

Por su parte, en redistribución la deuda es mayor. Si bien el sistema no está en el extremo de negar todo derecho a la asistencia sanitaria, no tiene la amplitud, integralidad e independencia de la capacidad de pago para reducir la carga de los hogares, más bien tiende a trasladarle cada vez más responsabilidades vía directa o a través de la privatización/mercantilización de los servicios. Ni qué decir de la inexistencia de políticas com-

pensatorias, de mensajes o medidas para favorecer la redistribución al interior de las familias.

En síntesis, el sistema no garantiza el reconocimiento y redistribución que requiere la equidad de participación. Y no obstante la equidad es uno de sus principios rectores, las decisiones orientadas a disminuir las desigualdades se concentran en la pobreza y sus causas, aún sin resolver, desconociendo otros ejes de inequidad. Para avanzar en una visión más comprensiva de la equidad, se debe atender a los distintos mecanismos de estratificación y relaciones sociales que explican las realidades diversas y las relaciones de poder conflictivas de distintos grupos en la sociedad. Si la equidad de género no es propósito explícito del bienestar y si no se consideran los efectos sobre ella de las políticas sanitarias, el balance seguirá siendo un saldo en rojo.

5.3. Reflexiones finales

Las conclusiones presentadas en este capítulo ameritan unas últimas reflexiones que buscan: I. Sintetizar los aportes de estas evidencias a las discusiones de la salud pública de hoy. II. Presentar elementos para la construcción de un marco ético- político para las políticas de salud y protección social en relación con el cuidado; III. Señalar algunas ideas que podrían ser objeto de indagación futura.

- I. Se puede decir que en el país no existe un régimen de cuidado, ni tampoco un sistema de salud orientado prioritariamente por el cuidado, porque de hecho una buena parte del bienestar en materia de salud ha sido trasladada del Estado a las familias y al mercado, en virtud de una lógica dominante en la política sanitaria -y en otras políticas sociales- orientada principalmente a la búsqueda de la eficiencia y la rentabilidad.

Los hallazgos sobre las vías (familiarismo, mercantilización/privatización, naturalización de la división sexual del trabajo) a través de las cuales el sistema incrementa la carga que asumen los hogares por el cuidado de sus enfermos y discapacitados y profundiza las desigualdades en el reparto del trabajo reproductivo en los hogares, son un argumento adicional que se suma a muchas otras voces y evidencias para mostrar que, este modelo de mercado de aseguramiento, de competencia regulada y subsidio a la demanda, es incompatible con nuestros anhelos de bienestar y justicia social, a juzgar por los efectos que el trabajo de cuidar tiene sobre las expectativas, proyectos y calidad de vida de quienes lo realizan, principalmente las mujeres.

Por otra parte, no obstante una retórica que aboga por la equidad y la solidaridad de corte liberal, y a veces con ropajes progresistas, relatos y datos muestran la estrechez de tales concepciones para comprender, allende las desigualdades socio-económicas, las formas como estructuralmente el género y la etnia se constituyen en poderosos mecanismos de discriminación, exclusión y dominación, cómo se intersecan y cómo se potencian. Lo que no es admisible es que las normas, políticas y prácticas se declaren neutrales en materia de equidad, porque al desconocer, naturalizar o estimular la división sexual del trabajo y desconocer la contribución de los hogares al mantenimiento y recuperación de la salud, en la práctica están contribuyendo a su mantenimiento o ahondamiento, aunque sean funcionales a la lógica del sistema. De esto se deriva que una visión completa, comprensiva, de la equidad sanitaria, debe

dar cuenta, hacer explícita, la inclusión de los distintos mecanismos de estratificación y discriminación.

Se revela también a qué punto es dominante la lógica de acumulación cuando se crean nuevos mercados para la extracción de renta a costa del dolor, el sufrimiento y el empobrecimiento de la gente. Tal es el caso de los servicios de atención domiciliar que son una oferta principalmente privada, floreciente de la mano de los fallos en inclusión, accesibilidad e integralidad del sistema, y lo que es peor, ejemplo claro de traslado de funciones a los hogares. Otra muestra de los mecanismos hasta ahora invisibilizados de explotación y apropiación del trabajo de las mujeres, y de cómo en los modelos de mercado, los actores-agentes del sistema -intermediarios y prestadores-, encuentran espacio para el lucro en las más diversas prácticas.

- II. En relación con los elementos de un marco ético-político para las políticas de salud y protección social que permita avanzar en la justa redistribución social del trabajo de atender la salud, es necesario cambiar la lógica mercantil y de lucro como finalidad del bienestar por la centralidad del cuidado, explicitar la equidad de género en los objetivos del bienestar y asumir los retos de des-familiarizar, des-mercantilizar/desprivatizar y desnaturalizar los discursos basados en la división sexual del trabajo, que los resultados señalan.

Des-familiarizar significa liberar a las familias de la pesada carga de asumir las responsabilidades y costos de las atenciones que debieran ser prestadas y financiadas por el sistema público de salud, porque claramente des-familiarizar a través del mercado no es una medida proclive a la equidad.

Por supuesto reducir la carga no significa que las familias pierdan toda responsabilidad, porque existen componentes del cuidado que no se pueden externalizar y seguramente muchas familias no lo desean. Pero en aquello que constituye una prestación que debiera ser garantizada por el sistema, el acceso a los servicios debe ser independiente de la capacidad de pago; la oferta de beneficios completa, integral y de calidad para atender las condiciones prevalentes y crecientes que más dependencia generan; deben eliminarse los trámites de intermediación que tantos costos en tiempo y dinero implican; y aún para condiciones de salud, implica diseñar una oferta de servicios sociales complementarios necesarios para la calidad de vida. Ningún argumento sobre restricción presupuestal, participación u obligación podrá ser esgrimido como justificación de corresponsabilidad y carga.

Des-mercantilizar/desprivatizar por su parte, supone también hacer independiente del mercado y de la capacidad de pago el acceso a los servicios, pero centralmente, significa eliminar el mercado y los incentivos para el crecimiento del sector privado que horadan la oferta pública y disminuyen las posibilidades de des-familiarización por la vía del Estado. Des-privatizar los servicios de salud, los servicios sociales y los domésticos que deben ser comprados en el mercado porque las prestaciones que se garantizan son insuficientes para responder a las necesidades diversas, crecientes y complejas de quienes están en situación de mayor dependencia. La oferta amplia e integral de beneficios es también una medida en esta vía.

Una acepción distinta de des-privatizar se refiere a sacar el trabajo de cuidado del ámbito privado como un asunto propio de los hogares y las mujeres, hacerlo visible,

reconocerlo como trabajo, situarlo en el debate público y hacerlo objeto de reivindicación política.

En estrecha relación con la desprivatización del ámbito doméstico, *desnaturalizar* implica desvincular el cuidado como una labor propia de mujeres y asociada a una cierta emocionalidad, sensibilidad y disposición femeninas que se deriva de la división sexual del trabajo y la construcción social y cultural de roles.

Requiere reconocer el cuidado como trabajo y sus particularidades; compensarlo justamente; valorarlo y hacer visible su contribución al bienestar general del sector salud y la sociedad, entendiendo que valor social no es sinónimo de formalización, y menos en las condiciones de precariedad del mundo laboral de los servicios de atención, y tampoco se reduce a la remuneración.

La tarea inmediata del sistema debe ser asumir su responsabilidad en la producción y análisis de información sobre el uso del tiempo y en la construcción de la cuenta satélite de hogares, para hacer visible la carga de cuidado doméstico no remunerado y en qué magnitud ese cuidado contribuye al sector y al bienestar de la sociedad en su conjunto, y en consecuencia, cuáles son los pactos y las decisiones necesarias para su democrática distribución y compensación.

Queda claro que con la actual configuración del sistema no es posible la equidad de género en la producción doméstica de salud, en tanto familiarismo, mercantilización y, naturalización son procesos generados por el modelo y funcionales a la acumulación capitalista. Las transformaciones que requiere son estructurales, y las condiciones actuales no parecen propicias para la re-orientación, aunque el debate público sobre el cuidado puede ayudar a señalar sus fallos y a construir una visión que permita superar las condiciones de dependencia y explotación hoy vinculadas con el género.

- III. El último aspecto se desprende de algunos vacíos identificados en el camino de esta tesis que se intuyen pueden ser un aporte importante para un mapa más comprensivo de cómo se organiza el cuidado en la sociedad colombiana, el papel del sistema y la equidad de género.

El primero de ellos es un nivel distinto de análisis y es el de las prácticas del sistema: cómo se implementan las normas y cuáles son los mecanismos en juego para cumplir sus fines. Es el caso de las medidas de contención de costos para mejorar la eficiencia y las de aumento de productividad que anuncian las normas: altas tempranas (particularmente en posoperatorios y postparto), desinstitucionalización de enfermos crónicos (incluidos enfermos mentales), reducción de plantas de personal y atención ambulatoria y domiciliaria, son algunas de las que pueden incrementar la carga de cuidado en los hogares. Y también requiere mayor exploración un hallazgo interesante de la investigación que fue constatar el traslado de los hogares a las instituciones, esto es, cuidadoras/es familiares en la institución para cumplir funciones propias del personal de salud.

Un segundo tema tiene que ver con los retos para el sector y los hogares de los procesos de envejecimiento y cronicidad. Estimar la real magnitud de la demanda actual y potencial y cómo se espera responder a ella resulta esencial, particularmente si las condiciones del sistema de salud se mantienen, porque entonces la carga para los hogares, y para las mujeres, no hará sino acrecentar las desigualdades.

El tercero tiene que ver con las trabajadoras del sector. Tanto como la mayor proporción de quienes cuidan en los hogares son mujeres, igualmente, quienes cuidan en las instituciones, en las escalas más bajas, son principalmente mujeres con trabajos precarios, sobre todo en las escalas más bajas del sistema. Este predominio tiene el mismo origen en la división sexual del trabajo y el carácter devaluado del trabajo femenino, cuyas consecuencias en calidad de vida y salud podrían también asemejarse a lo aquí señalado.

En estrecha relación con éste, explorar el trabajo de liderazgo como un componente de la producción doméstica de salud, la cual puede revelar mejor la amplitud de la participación y la posición de las mujeres en el cuidado.

Anexos

A. Anexo: categorías de análisis, aspectos de indagación, fuentes de información.

Componente I. Estudio de caso.

Categoría	Subcategorías	Aspectos de indagación/variables	Fuentes de información
Identidad social de quien cuida y a quien se cuida	Aspectos demográficos	<ul style="list-style-type: none"> - Edad, sexo. - Parentesco, estructura y dinámica familiares. 	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Aspectos socioeconómicos	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de estudios, condición laboral según tipo de ocupación, vinculación y jornada, afiliación a la seguridad social. - Condiciones vivienda, acceso a servicios públicos y sociales 	
	Demandas de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - ¿A quiénes se cuida? - ¿Por qué problema, patología o discapacidad? 	
Imaginarios y discursos sobre cuidado (emergente)	Concepciones sobre cuidado	Cuidado en general y cuidar la salud.	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Adscripción de género	<ul style="list-style-type: none"> - Roles por el cuidado. Papel de la mujer. - Justificaciones/negociaciones para distribución/asunción de roles. Quién asume carga principal o secundaria y por qué. 	
	Decisiones/responsabilidades familiares por el cuidado	Quién toma decisiones por cuidado y para qué tipo de actividades.	
Naturaleza del cuidado	Actividades de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo actividades: sostenimiento, atención y gestión. - Simultaneidad de tareas. - Demandas especiales y complejidad de cuidados. 	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios Encuesta Latinassist
	Trayectoria y carga de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Evolución en el tiempo del cuidado. - Tiempo diario dedicado a las actividades de cuidado, tiempo en otras actividades domésticas, tiempo remunerado. - Simultaneidad de tareas. - Percepción sobre carga total de trabajo y responsabilidades. 	Relatos biográficos

Categoría	Subcategorías	Aspectos de indagación/variables	Fuentes de información
Costos y medios para cuidar	Costos, gastos y fuentes	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo de gastos (monto y responsable) en: consulta, medicamentos, hospitalización, transporte, necesidades especiales de alimentación o movilización. - Fuentes de financiamiento de los gastos. 	Relatos biográficos
	Transacciones alrededor del cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Mecanismos en juego alrededor del cuidado: contrato, intercambio, ayuda, subsidio. - Redes de cuidado. 	Relatos biográficos
	Relación con sistema de atención	<ul style="list-style-type: none"> - Intermediación: tipo de actividades. - Percepciones sobre beneficios garantizados, acceso a servicios, integralidad y calidad de la atención. - Experiencia uso de servicios y barreras de acceso. - Violencia institucional (emergente). 	Relatos biográficos
	Derechos y beneficios garantizados de quien recibe el cuidado	En salud y protección social.	Relatos biográficos
	Mercado de cuidado (emergente)	<ul style="list-style-type: none"> - Condiciones de compra de servicios cuidado. Requisitos para cuidado contratado. - Percepción sobre el mercado de atención domiciliaria y cuidados en casa. 	Relatos biográficos
Compensaciones y reconocimiento	Decisiones/responsabilidades familiares por el cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Quién toma decisiones por cuidado y para qué tipo de actividades. - Delegación del cuidado y transacciones: contratación, solidaridad, reciprocidad. 	Relatos biográficos
	Relaciones cuidador/a-receptor/a de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Naturaleza de las relaciones cuidadora-persona cuidada. - Percepciones de quien cuida sobre la calidad del cuidado que se brinda. Relatos sobre la calidad percibida de quien recibe el cuidado. 	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Derechos y beneficios regulados	Cobertura de licencias de maternidad o incapacidad, flexibilidad de horarios de trabajo.	Relatos biográficos
	Subsidios y apoyos	<ul style="list-style-type: none"> - Subsidios, pagos, remuneración, transacciones. - Servicios de apoyo: asistencia domiciliaria, redes familiares y comunitarias, programas especiales. - Capacitación para el cuidado 	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios

Categoría	Subcategorías	Aspectos de indagación/variables	Fuentes de información
	Reconocimiento	Percepción sobre reconocimiento institucional, familiar y social de la labor de cuidar.	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Estrategias sobre cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategias/mecanismos para llevar a cabo las labores de cuidado. - Estrategias/mecanismos para lidiar con sobrecarga que resulta del cuidado. 	Relatos biográficos
	Equidad de género	<ul style="list-style-type: none"> - Consideraciones sobre cuidado como trabajo. - Percepción sobre justicia en distribución roles al interior de la familia. 	Relatos biográficos
Consecuencias de cuidar	En salud	Salud física y mental.	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Implicaciones socioeconómicas	Efectos sobre vinculación laboral, oportunidades educativas, relaciones familiares y afectivas, condiciones efectivas para el descanso, el ocio y el cuidado personal.	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios Encuesta Latinassist
Marco institucional (emergente)		<ul style="list-style-type: none"> - Cuidado en el propio hogar. - Cuidado en otros hogares. - Cuidado en las instituciones. 	Relatos biográficos Investigación
Relación sistema de salud/políticas y carga de cuidado	Percepción sobre políticas de protección social y salud	<ul style="list-style-type: none"> - Discursos institucionales sobre cuidado y roles. - Discursos y percepciones sobre características de quien recibe el cuidado: adulto mayor, discapacitado, enfermo crónico. - Límites de políticas, planes y programas. - Justicia en distribución estado-mercado-familias. 	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Participación en redes.	Iniciativas autogestionarias o asociativas.	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Necesidades y demandas de cuidadoras/es (emergente)	En salud, recursos, capacitación y otras.	Relatos biográficos Entrevistas funcionarios
	Propuestas (emergente)	Sobre distribución de roles, apoyos, compensaciones, reconocimiento, papel del sistema de salud y políticas/programas de protección social.	Relatos biográficos
Intersecciones clase-género (emergente)	Carga de cuidado según posición social		Investigación

Componente II. Estudio descriptivo sobre demanda actual y potencial y carga de cuidado

Categoría	Subcategorías	Variables	Fuentes de información
Demanda actual y potencial de cuidado	Dinámica poblacional	<ul style="list-style-type: none"> - Tamaño poblacional. - Envejecimiento - Magnitud y distribución de la dependencia. 	DANE. Datos poblacionales y proyecciones. Investigación.
	Estado de salud	Carga de enfermedad	Documentos oficiales MinSalud y Protección Social. Estudios e investigaciones.
Economía del cuidado	Distribución de carga de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Participación por sexo en actividades remuneradas y no remuneradas. - Tiempo en actividades no remuneradas. - Tipo de actividades no remuneradas de cuidado de la salud. - Carga global de trabajo. 	DANE- Uso del tiempo-GEIH. Estudios/investigaciones.
	Aporte económico del trabajo no remunerado	% equivalente del PIB en actividades relacionadas con el cuidado de la salud.	DANE-ENUT. Cepalstat.

Componente III. Análisis documental sobre fundamentos y economía política de las políticas

Categoría	Subcategorías	Aspectos de indagación	Fuentes de información
Fundamentos Ético-políticos	Orientación general, metas predominantes	<ul style="list-style-type: none"> - Marcos conceptuales y teóricos que orientan la política sanitaria y el sistema de salud. - Concepción del derecho - Concepción principal del bienestar - Concepción sobre papel del Estado 	Normas, políticas y programas de salud.
	Equidad en salud	Concepción sobre la equidad en salud y en relación con la asistencia sanitaria	Normas, políticas y programas de salud.

Categoría	Subcategorías	Aspectos de indagación	Fuentes de información
	Equidad de género	Concepción sobre la equidad de género y la equidad de género en salud.	Normas, políticas, programas de salud y sobre mujer/género Entrevista informantes clave
	Equidad de género en la gestión en salud	Concepción sobre la equidad de género en el cuidado de la salud en los hogares.	Normas, políticas, programas de salud y sobre mujer/género
Economía política	Características del modelo de aseguramiento en salud	Antecedentes y condiciones generales de operación.	Normas, políticas y programas de salud.
	Estratificación social	<ul style="list-style-type: none"> - Base de admisión de beneficios. - Requisitos para obtener beneficios. 	Normas, políticas y programas de salud.
	Mercantilización/desmercantilización	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de extensión de beneficios: en salud, para familias y cuidadores/as. - Integralidad, calidad, acceso, uso - Modelo de atención 	Normas, políticas y programas de salud. Entrevistas funcionarios
	Relación estado-mercado-familia	<ul style="list-style-type: none"> - Concepción general sobre el cuidado y sobre responsabilidades por el cuidado. - Organización social del cuidado. 	Convenios, normas, políticas sobre mujer y género
	Familiarismo/desfamiliarización	<ul style="list-style-type: none"> - Papel de la familia en el cuidado: papel supuesto o asignado a familias y cuidadores/as. - Nexo familia-bienestar: visibilidad y compensación del cuidado doméstico de la salud. 	Normas, políticas, programas de salud y sobre mujer/género Entrevista informantes clave

B. Anexo: fuentes, instrumentos, técnicas de recolección y procesamiento.

	Tipo	Fuente	Instrumento	Técnica recolección	Procesamiento/análisis
Primarias	Relatos de vida	Cuidadoras/es	Guía de entrevista	Entrevista	Grabación de audio, transcripción, Atlas-Ti, análisis de contenido, triangulación
	Entrevistas	Funcionarios/as		Entrevista	
		Informantes clave		Entrevista	
	Encuesta	Latinassist	Encuesta	Entrevista	Excel. Estadística descriptiva.
	Leyes	Diario Oficial	Matriz de registro de normas, políticas, jurisprudencia e instrumentos internacionales	Documental	Excel, análisis de contenido, triangulación
	Proyectos de ley	Gaceta Congreso			
	Resoluciones				
	Decretos				
	Acuerdos CNSSS/CRES	CNSSS			
	Circulares				
	Conceptos jurídicos				
	Sentencias	Consejo de Estado			
		Corte Constitucional			
Documentos de política	Ministerio de Salud				
	DNP				
Instrumentos internacionales	Cepal				
	Naciones Unidas				
	OIT				
Secundarias	Bases de datos	Dane			Excel. Estadística descriptiva.
		Ministerio de Salud.			
		Sispro			
		Cepal. Cepalstat			
	Estudios/investigaciones	Literatura científica publicada	Ficha bibliográfica	Documental	Word

Guía de entrevista relatos de vida cuidadoras y cuidadores.

Proyecto *Política sanitaria y equidad de género en el cuidado doméstico no remunerado de la salud en Colombia*

Guía de entrevista

Utilizando un enfoque biográfico y la técnica de relatos de vida, la entrevista tiene como objeto explorar las inequidades de género en las trayectorias de cuidado de la salud de mujeres en diversas posiciones sociales y diversas formas de vinculación con el sistema de aseguramiento en salud (afiliadas al régimen subsidiado con subsidios plenos o parciales, al régimen contributivo o no aseguradas), relacionadas con los costos, responsabilidades y consecuencias por el cuidado.

Sin detrimento de otras categorías que surjan durante la exploración, el análisis incluye:

- Aspectos demográficos y socio-económicos de las mujeres y de a quiénes otorgan el cuidado en salud tales como edad, parentesco, estructura y dinámica familiares, nivel de estudios, condición laboral según tipo de ocupación, vinculación y jornada, y afiliación a la seguridad social.
- Características de los cuidados de salud en términos de enfermedades e incapacidad, demandas especiales de cuidado y capacitación para realizarlos, tipo y tiempo diario dedicado a las actividades de cuidado (domésticas, de administración de medicamentos, alimentación especial, terapias, manejo de equipos, control de signos y síntomas, y enlace con el sistema de salud y otros sectores sociales), simultaneidad de tareas, evolución en el tiempo y percepción sobre la responsabilidad y la carga total de trabajo.
- Costos del cuidado examinados por tipo de gastos y responsable de los gastos en consulta, medicamentos, hospitalización, transporte, necesidades especiales de alimentación o movilidad.
- Compensaciones por el trabajo de cuidado en términos de servicios de apoyo, remuneración por el cuidado, beneficios sociales distintos al aseguramiento en salud y condiciones para obtenerlos y mantenerlos, cobertura de licencias de maternidad o incapacidad, flexibilidad de horarios de trabajo en las mujeres con doble carga, servicios de asistencia domiciliaria, redes comunitarias.
- Implicaciones del cuidado en términos de vinculación laboral, oportunidades educativas, relaciones familiares y afectivas y condiciones efectivas para el descanso y el cuidado personal.
- Percepción sobre la relación entre la carga de cuidado y las políticas públicas de salud y protección social, y participación en la toma de decisiones respecto de las políticas y programas.

Gracias por aceptar esta entrevista.

Ud. ha sido identificada(o) como informante clave para ilustrar los aspectos de que trata este proyecto, cuyo objetivo es documentar las desigualdades entre hombres y mujeres en relación con el trabajo no remunerado de cuidado en salud de personas en distintas posiciones sociales y diversas formas de vinculación con el sistema de aseguramiento en salud (afiliadas al régimen subsidiado con subsidios plenos o parciales, al régimen contributivo o no aseguradas), y su relación con las políticas de salud.

Esta entrevista en concreto busca explorar su experiencia más significativa en materia de cuidado a la salud en términos de las responsabilidades, costos y compensaciones por el cuidado, las implicaciones sobre su salud y vida económica, laboral y afectiva, sus percepciones acerca de los efectos de la política de aseguramiento en salud sobre la carga de cuidado y sobre las desigualdades entre hombres y mujeres en esta materia.

Una vez presentados los objetivos y procesos de la investigación se consultará el deseo de participar y se solicitará autorización para la grabación en audio de la sesión. Para el consentimiento se dará lectura al siguiente texto:

Esta investigación se rige por las declaraciones y pautas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos, el derecho internacional y las normas nacionales expresadas en la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993. Si acepta participar, debe saber que la información recolectada será confidencial, anónima y sólo utilizable para efectos de ésta, y que puede retirarse en cualquier momento.

La grabación será transcrita, editada y clasificada, y analizada siguiendo el patrón de regularidades en el discurso a partir de las categorías definidas en el estudio y categorías emergentes.

Se consultará a quien responde la entrevista su disposición para futuras sesiones a partir de la información transcrita, para profundizar o aclarar aspectos centrales o insuficientemente abordados.

Preguntas orientadoras:

1. Aspectos demográficos del entrevistado/a: Edad, sexo, nivel de estudios, estado conyugal, estructura familiar, ocupación, institución en la que trabaja, tipo de vinculación, cargo, jornada laboral, afiliación a la seguridad social, otros aspectos que a quien se entrevista considere importantes.
2. Percepciones generales de la entrevistada o el entrevistado sobre el cuidado de la salud:
 - ¿Qué significa para ud. cuidar la salud dentro del hogar?
 - ¿Quiénes en general cuidan la salud dentro de las familias?

Explorar aspectos tales como: ¿quién(es) requiere(n) cuidado?, ¿de quién debe ser la responsabilidad por el cuidado de la salud?, ¿cómo se define quién(es) debe(n) cumplir ese rol?, qué casos que requieren cuidado, actividades que componen el cuidado.

3. Relato de la persona entrevistada sobre sus trayectorias de cuidado (énfasis en la más importante y/o más actual).
 - ¿Cuál es su experiencia como cuidador/a de la salud?
 - ¿Hay más de una experiencia de cuidado que quiera relatar?

Para cada experiencia orientar las siguientes preguntas.

¿A quién se cuida?

Parentesco o relación con la persona a quien se cuida y aspectos demográficos de la persona a quien se cuida: Edad, sexo, nivel de estudios, estado conyugal, estructura familiar, ocupación, institución en la que trabaja, tipo de vinculación, cargo, jornada laboral, afiliación a la seguridad social, otros aspectos que a quien se entrevista considere importantes.

¿Por qué tipo de enfermedad o problema se cuida?

¿Desde hace cuánto tiempo se realiza el cuidado o durante cuánto tiempo se prodigó?

¿En qué consisten los cuidados de esa persona?

Indagar: ¿qué tareas son simultáneas? (actividades domésticas, de administración de medicamentos, alimentación especial, terapias, manejo de equipos, control de signos y síntomas, y enlace con el sistema de salud y otros sectores sociales), tiempo total dedicado a las actividades de cuidado (horas/día, horas/semana), ¿han cambiado las demandas o requisitos de cuidado? y circunstancias asociadas, ¿requiere capacitación o conocimientos especiales el cui-

dado que se prodiga?, ¿se comparte el cuidado con alguien más o se transfiere alguna parte de ese cuidado a otras personas?, ¿quién es el/la principal responsable?, ¿con qué apoyos se cuenta para ejercer la labor de cuidado?, ¿cuál es la perspectiva del cuidado (futuro cercano y mediano plazo)?

¿Quién asume los costos por ese cuidado?

Explorar: ¿en qué consisten los gastos (gastos en consulta, medicamentos, hospitalización, transporte, necesidades especiales de alimentación o movilización)?, efectos de los costos por el cuidado en la economía individual y familiar, cuando se transfiere a otras personas ¿éstas se pagan o reconocen de alguna manera?, ¿qué tanto representan los gastos por el cuidado en la economía familiar/personal?

¿Qué compensaciones ha tenido este trabajo de cuidado?

Incluye: satisfacciones que genera el acto de cuidar la salud, ¿qué opinión tiene la persona a quien se cuida sobre los cuidados que recibe?, ¿se recibe remuneración por el cuidado?, apoyo en otras actividades por el acto de cuidar.

¿Cuáles son los efectos o consecuencias de esta labor de cuidar la salud?

¿Es la labor de cuidar un trabajo?

Explora aspectos como: ¿por la labor de cuidar la cuidadora ha dejado de estudiar o trabajar?, ¿qué deja de hacerse por el tiempo dedicado al cuidado?, ¿qué implicaciones en la vida familiar, afectiva, ocio-recreación ha tenido esta labor de cuidar?, ¿Cómo se percibe la carga de cuidar y ésta en la carga total de trabajo (trabajo remunerado, trabajo doméstico y trabajo de cuidado)?

4. Percepciones sobre la división de roles en relación con el cuidado:

¿Cómo se definió su responsabilidad principal por el cuidado?

Rastrear: ¿quién más en la familia debería acometer la tarea del cuidado? ¿y fuera de la familia?, ¿cómo se estableció quién debía prodigar este cuidado?, ¿qué tan justa cree que es la distribución de las tareas por el cuidado en su familia?

5. Percepciones sobre el papel del sistema de salud y las políticas de salud y protección social en relación con el cuidado:

– *¿A quién cree que sirve el trabajo de cuidar de las mujeres?, además de quien recibe el cuidado, ¿quién más se beneficia?*

– *¿Influyen las políticas de salud en la carga de cuidado en las familias?*

Adentrarse en aspectos como: ¿qué ventajas y limitaciones tiene el tipo de afiliación a la seguridad social en el cuidado de la salud y en la carga doméstica por el cuidado?, ¿tiene o debe tener el sistema de salud algún papel en ese cuidado? ¿Cuál debería ser el rol del sistema de salud y/o de otros componentes del sistema de protección social sobre el cuidado de la salud?, ¿qué políticas podrían ayudar a disminuir la carga por el cuidado?, ¿participa de algún espacio donde este tema se discuta?

Guía de entrevista funcionarios de programas.

Proyecto *Política sanitaria y equidad de género en el cuidado doméstico no remunerado de la salud en Colombia*

Guía de entrevista a funcionarios/as programas/servicios

Gracias por aceptar esta entrevista.

Ud. ha sido identificada(o) como informante clave para ilustrar aspectos de que trata este proyecto cuyo objetivo es analizar los efectos de las actuales políticas de salud y protección social sobre la equidad de género en relación con el trabajo de cuidado en salud que se realiza en los hogares.

Esta entrevista en concreto busca explorar sus percepciones acerca del rol que juegan los hogares en el cuidado de la salud, la experiencia del programa o institución con cuidadores/as familiares o comunitarios y sus percepciones acerca de los efectos de la política de aseguramiento en salud sobre la equidad de género en el cuidado no remunerado.

Una vez presentados los objetivos y procesos de la investigación se consultará el deseo de participar y se solicitará autorización para la grabación en audio de la sesión. Para el consentimiento se dará lectura al siguiente texto:

Esta investigación se rige por las declaraciones y pautas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos, el derecho internacional y las normas nacionales expresadas en la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993. Si acepta participar, debe saber que la información recolectada será confidencial, anónima y sólo utilizable para efectos de ésta, y que puede retirarse en cualquier momento.

La grabación de audio será transcrita, editada y clasificada, y analizada a partir de las categorías definidas en el estudio.

Preguntas orientadoras:

Datos de la persona entrevistada:

Nombre

Institución

Tipo de vinculación

Cargo: título, responsabilidades y tiempo en el cargo

Descripción del programa:

1. ¿Cuáles son los objetivos del programa/servicio, población beneficiaria, ámbito de aplicación (local, regional, nacional), acciones/actividades?
2. ¿Existen diferencias en beneficios en el programa según aseguramiento?
3. ¿Cuáles son las limitaciones y ventajas de este programa y las normas que lo regulan?

Percepciones generales de la persona entrevistada sobre el papel de hogares y familias en el cuidado de la salud:

4. ¿Cómo se entiende el papel de la familia en el programa? ¿De qué información sobre el cuidado familiar dispone el programa? ¿Quiénes en la familia realizan las acciones de cuidado?
5. ¿Prevé el programa algún tipo de actividad, apoyo o compensación para quienes cuidan?, ¿cómo manejan la relación con cuidadoras/es?

6. ¿A quién sirve el trabajo de cuidar de las mujeres?, además de quien recibe el cuidado, ¿quién más se beneficia?

Percepciones generales de la persona entrevistada sobre el papel del sistema de salud y las instituciones en la carga de cuidado de la salud en el hogar:

7. ¿Qué tan justa cree que es la distribución de las tareas para el cuidado en el programa entre el sistema de salud y la familia?
8. ¿Cuál debería ser el rol del sistema de salud y/o de otros componentes del sistema de protección social sobre el cuidado de la salud? ¿Qué políticas podrían ayudar a disminuir la carga por el cuidado?

Formulario de encuesta a afiliadas al régimen subsidiado en salud en Bogotá, proyecto Latinassist.



OFERTA INSTITUCIONAL DE SUBSIDIOS Y LOGICA DE ACTORES Encuesta a afiliadas al régimen subsidiado en salud en Bogotá

Las Universidades vinculadas al proyecto garantizan que se respetará la reserva estadística de la información contenida en esta encuesta y que su uso será exclusivamente para la realización de estudios académicos

Cuestionario No.

I. NOMBRE DEL COMEDOR:			
II. IDENTIFICACION DE LA PERSONA ENCUESTADA			
1. Nombre: _____		3. ¿Cuál es el nivel de escolaridad que (la entrevistada) ha alcanzado?	
2. Edad:		Ninguno	
De 18 a 24 años		1	
De 25 a 44 años		2	
De 45 a 59 años		3	
De 60 a 75 años		4	
Más de 75 años		5	
		Primaria	
		2	
		Básica	
		3	
		Media	
		4	
		Técnica	
		5	
		Universitaria	
		6	
III. CARACTERISTICAS DEL HOGAR			
4. ¿Cuántas personas conforman el hogar?		5. ¿Quién tiene la jefatura del hogar?	
6. ¿Actualmente el jefe (jefa) del hogar tiene unión conyugal?		La entrevistada	
Si		1	
No		2	
		Una mujer diferente de la entrevistada	
		2	
		Un hombre	
		3	
		Es compartida	
		4	
7. ¿Cuál es el nivel de escolaridad del jefe (jefa) del hogar? Diligencie si la encuestada no es la jefa de hogar.		8. ¿Cuáles de las siguientes actividades realiza el jefe (jefa) de hogar?	
Ninguno		1	
Primaria		2	
Básica		3	
Media		4	
Técnica		5	
Universitaria		6	
		Recibe salario por contrato laboral	
		a	
		Tiene un negocio en un local fijo	
		b	
		Tiene una venta ambulante	
		c	
		Hace trabajos ocasionales	
		d	
		Es jubilado	
		e	
		Está incapacitado para trabajar	
		f	
		No tiene empleo	
		g	

IV. SEGURIDAD SOCIAL - REGIMEN SUBSIDIADO EN SALUD			
9. En su hogar la encuesta Sisben se la aplicaron porque: Un miembro del hogar pidió que se la aplicaran <input type="text" value="1"/> <input type="text"/> Los del municipio la estaban aplicando <input type="text" value="2"/> <input type="text"/> Otra ¿cuál? <input type="text" value="3"/> <input type="text"/>		10. En su hogar cuántas personas están afiliados al seguro de salud por cuenta de: El régimen contributivo <input type="text" value="1"/> <input type="text"/> El régimen subsidiado <input type="text" value="2"/> <input type="text"/> No tienen afiliación <input type="text" value="3"/> <input type="text"/>	
11. En los últimos doce meses las personas del hogar han ido a citas médicas por prevención Todos <input type="text" value="1"/> <input type="text"/> Algunos <input type="text" value="2"/> <input type="text"/> Ninguno <input type="text" value="3"/> <input type="text"/>		12. ¿En este año, los miembros del hogar afiliados al régimen subsidiado han sufrido una enfermedad o un accidente que haya necesitado servicios médicos? Ningún miembro <input type="text" value="1"/> <input type="text"/> Un miembro <input type="text" value="2"/> <input type="text"/> Varios miembros <input type="text" value="3"/> <input type="text"/> Todos los miembros <input type="text" value="4"/> <input type="text"/>	
13. ¿Qué hicieron en el caso de los dos últimos miembros del hogar que se enfermaron o sufrieron accidente?		último miembro	Penúltimo miembro
ir al servicio de urgencias		<input type="text" value="1"/> <input type="text"/>	para e 17 <input type="text" value="1"/> <input type="text"/>
Ir al médico con una cita de la EPS		<input type="text" value="2"/> <input type="text"/>	para e 15 <input type="text" value="2"/> <input type="text"/>
Ir al hospital del Distrito pero no por la EPS		<input type="text" value="3"/> <input type="text"/>	continúa <input type="text" value="3"/> <input type="text"/>
Ir a un médico particular		<input type="text" value="4"/> <input type="text"/>	continúa <input type="text" value="4"/> <input type="text"/>
Ir a medicina alternativa		<input type="text" value="5"/> <input type="text"/>	continúa <input type="text" value="5"/> <input type="text"/>
Automedicarse		<input type="text" value="6"/> <input type="text"/>	continúa <input type="text" value="6"/> <input type="text"/>
14. ¿Por qué no fue a un médico con cita de la EPS? No consiguió la cita <input type="text" value="1"/> <input type="text"/> La enfermedad no la cubría el POS del régimen <input type="text" value="2"/> <input type="text"/> No le parecen buenos los servicios de la EPS <input type="text" value="3"/> <input type="text"/> Otro ¿cuál? <input type="text" value="4"/> <input type="text"/>		para e 17	
15. Para obtener la cita con el médico Llamaron (o fueron) a la EPS y se la dieron <input type="text" value="1"/> <input type="text"/> Insistieron ante la EPS hasta que al fin dieron la cita <input type="text" value="3"/> <input type="text"/> Tuvieron que conseguir un intermediario <input type="text" value="4"/> <input type="text"/> Otro ¿cuál? <input type="text" value="5"/> <input type="text"/>			
16. En la cita con el médico Lo atendieron oportunamente <input type="text" value="1"/> <input type="text"/> Espero pacientemente hasta que lo atendieron <input type="text" value="2"/> <input type="text"/> Esperó y debió hacer reclamo para que lo atendieran <input type="text" value="3"/> <input type="text"/> Le cancelaron la cita <input type="text" value="4"/> <input type="text"/>			

V. CUIDADOS EN LA ENFERMEDAD			
17. Durante el tiempo que duró la enfermedad, el enfermo fue atendido por:			
Un familiar hombre	<input type="text" value="1"/>		<input type="text" value="1"/>
Una familiar mujer	<input type="text" value="3"/>		<input type="text" value="3"/>
No familiar hombre	<input type="text" value="4"/>		<input type="text" value="4"/>
No familiar mujer	<input type="text" value="5"/>		<input type="text" value="5"/>
Fue a una institución	<input type="text" value="6"/>	para a 21	<input type="text" value="6"/>
No necesitó cuidado	<input type="text" value="7"/>	para a 21	<input type="text" value="7"/>
18. Por atender al enfermo la persona que lo cuidó recibió:			
Pagos en dinero	<input type="text" value="1"/>		<input type="text" value="1"/>
Pagos en especie (alimentos, ropa, objetos)	<input type="text" value="2"/>		<input type="text" value="2"/>
No recibió ningún pago	<input type="text" value="3"/>		<input type="text" value="3"/>
19. Para atender al enfermo la persona que lo cuidó:			
Dejó de realizar su actividad principal (trabajar,	<input type="text" value="1"/>		<input type="text" value="1"/>
Cambió su actividad principal	<input type="text" value="2"/>		<input type="text" value="2"/>
No tenía una ocupación definida	<input type="text" value="3"/>		<input type="text" value="3"/>
Se ocupaba de las labores del hogar	<input type="text" value="4"/>		<input type="text" value="4"/>
Fue contratada para atender al enfermo	<input type="text" value="5"/>		<input type="text" value="5"/>
Otra ¿cuál? _____	<input type="text" value="6"/>		<input type="text" value="6"/>
20. Ordene las actividades del cuidado que realizó la persona que cuidó al enfermo, poniendo de primera la que demandaba mayor esfuerzo en su realización:			
Darle los medicamentos	<input type="text" value="a"/>		<input type="text" value="a"/>
Atender el cuidado personal (bañarlo, cambiarlo,)	<input type="text" value="b"/>		<input type="text" value="b"/>
Llevarlo a citas médicas (o terapias)	<input type="text" value="c"/>		<input type="text" value="c"/>
Acompañarlo en la casa	<input type="text" value="d"/>		<input type="text" value="d"/>
Otras ¿cuál? _____	<input type="text" value="e"/>		<input type="text" value="e"/>
VI. OPINIONES SOBRE EL SUBSIDIO EN SALUD			
21. Usted cree que el subsidio en salud lo entregan porque es:		22. Usted cree que el subsidio en salud lo debían tener las personas:	
Un ayuda del gobierno	<input type="text" value="1"/>	Durante un período definido por ejemplo 5 años	<input type="text" value="1"/>
Una obligación del Estado	<input type="text" value="2"/>	Mientras que la familia tenga pocos ingresos	<input type="text" value="2"/>
Un derecho de los ciudadanos	<input type="text" value="3"/>	Durante toda la vida	<input type="text" value="3"/>
Una forma para que los políticos tengan votos	<input type="text" value="4"/>	No debería haber subsidios	<input type="text" value="4"/>
Otra ¿cuál?	<input type="text" value="5"/>	No sabe / no responde	<input type="text" value="5"/>

Matriz de registro de información sobre normas, políticas, jurisprudencia, informes, convenios.

Documento	Nivel/ tipo	Título/No/ fecha	Tema	Categoría	Aspectos de indagación
Normativa sobre salud					
Ley			- Enfermedades específicas: cáncer, diabetes, VIH-Sida, enfermedades huérfanas, enfermedad renal, epilepsia, salud mental. - Sistema/servicios de salud: salud pública, operación SGSSS, planes de beneficios, atención domiciliaria. - Protección social: familia, vejez, discapacidad, sistema de protección social	Enfoque	Antecedentes. Principios, valores, consideraciones generales. Diagnóstico. Conceptos/marco.
Proyecto de ley				Discursos/ percepciones sobre cuidado	Papel asignado a familia. Papel cuidadoras/es. Concepción sobre cuidado y roles.
Resolución					
Decreto				Objeto	Objetivos. Beneficios. Beneficiarios.
Acuerdo					
Concepto/informe					
Circular				Operación	Líneas de acción/ dimensiones/ejes. Acciones/ actividades. Financiamiento/ presupuesto.
Sentencia/Auto					
Plan					
Conpes					
Política pública					
Documento técnico					
Normativa sobre mujer y equidad de género					
Convenio			Equidad de género Trabajo no remunerado doméstico y de cuidado	Enfoque	Antecedentes. Principios, valores, consideraciones generales. Diagnóstico. Conceptos/marco.
Plan				Discursos/ percepciones sobre cuidado	Papel asignado a familia. Papel cuidadoras/es. Concepción sobre cuidado y roles.
Conpes				Objeto	Objetivos. Beneficios. Beneficiarios
Política pública/ lineamiento				Operación	Líneas de acción/ dimensiones/ejes. Acciones/ actividades. Financiamiento/ presupuesto

C. Anexo: normas y políticas sobre mujer, equidad de género y trabajo no remunerado. Colombia, 1990-2013.

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
La Revolución Pacífica. Plan de Desarrollo Económico y Social 1990-1994. César Gaviria (Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación, 1991).		
<p>Los ejes centrales del Plan son: crecimiento económico sostenido, estado mínimo y una política social focalizada en los más necesitados.</p> <p>Parte de afirmar la necesidad de reorientar la acción del Estado en la economía para propiciar el crecimiento y desarrollo en consonancia con las tendencias internacionales, para lo cual es necesario revisar la “excesiva intervención” e “innecesaria regulación” del Estado en los aspectos productivos.</p> <p>Propone que la acción estatal se concentre y focalice en sus obligaciones sociales básicas, lo que se traduce en una transformación estructural de las instituciones para promover un ambiente en el que “el sector privado, y en general todos los ciudadanos, sean los actores centrales del proce-</p>	<p>Decreto 1878 de 1990. Transforma en Consejero Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia, el cargo de Consejero para el Desarrollo Social creado en el gobierno anterior para coordinar los programas contra la pobreza.⁴⁶³</p>	<p>Son funciones del Consejero asesorar al presidente en la formulación de políticas sobre juventud, mujer y familia, coordinar la implementación y evaluación de los planes, políticas y programas con las entidades gubernamentales y no gubernamentales, gestionar recursos de cooperación internacional y representar al Presidente en los espacios de discusión pertinentes.</p>
<p>Documento Conpes 2626 de 1992. Política social para los jóvenes y las mujeres del Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia.⁴⁶⁴</p>	<p>Documento Conpes 2626 de 1992. Política social para los jóvenes y las mujeres del Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia.⁴⁶⁴</p>	<p>El Capítulo II, política integral de la mujer, tiene como objetivos “elevar y mejorar las condiciones de vida de las mujeres y fortalecer sus procesos de participación y organización” (p. 15), adecuando la oferta de servicios y recursos a las necesidades de las mujeres más pobres, a partir de cinco estrategias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - desarrollo humano (educación, salud, hábitat, medio

⁴⁶³ Presidencia de la República. (17 de agosto de 1990). Decreto 1878 "Por el cual se modifica el decreto 3717 de 1986 y se hace un nombramiento". *Diario Oficial* (39.506).

⁴⁶⁴ Departamento Nacional de Planeación DNP - Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia. (23 de noviembre de 1992). Documento Conpes 2626, Política social para los jóvenes y las mujeres. Bogotá.

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
<p>so de cambio y crecimiento” (Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación, 1991, pág. 11). Cuatro son las áreas estratégicas de desarrollo de largo plazo: ampliación de capital humano, construcción de infraestructura física, fortalecimiento de la capacidad científico-tecnológica y ambiente.</p> <p>En materia de infraestructura social se promete mayor cobertura y equidad en el acceso a educación, salud, vivienda y agua potable, a través de instrumentos como los subsidios a la demanda y la incorporación del sector privado en la prestación de los servicios para estimular la competencia y promover mayor eficiencia de la acción estatal. La política de salud tiene como objetivos mejorar la capacidad de respuesta del primer nivel, servicios básicos de cobertura universal y mejoramiento de la gestión y administración de las instituciones.</p>		<p>ambiente e infraestructura social de apoyo),</p> <ul style="list-style-type: none"> - desarrollo productivo, - participación (consejos territoriales de mujeres), - cambio cultural (campañas sobre igualdad roles) y - desarrollo de la capacidad institucional. <p>Señala que pese a la mayor vinculación al mercado laboral, las mujeres siguen teniendo a cargo las labores domésticas y actividades comunitarias sin infraestructura social de apoyo para aliviar la carga.</p> <p>Para ello propone: provisión de servicios públicos, mejoramiento del programa de hogares comunitarios e iniciativas de cocinas, comedores y lavanderías comunitarias para socializar el trabajo doméstico y liberar tiempo para las mujeres.</p>
El salto social. Plan Nacional de Desarrollo. Ley de inversiones 1994-1998. Ernesto Samper. Ley 188 de 1995 ⁴⁶⁵ .		
<p>Crecimiento económico, empleo productivo, desarrollo ambiental y una política social orientada a lograr mayores niveles de equidad y solidaridad, constituyen los aspectos principales de este plan de desarrollo, que se promueve como una postura intermedia entre el libre mercado y el intervencionismo estatal (Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación, 1995, pág. 17). El numeral IV del capítulo 5 sobre inversión social corresponde a la política de equidad y participación de la mujer (p. 38). En ella se promete la integración de una perspectiva de género en todas las estrategias económicas, sociales y ambientales, con el fin de garantizar el goce pleno de derechos de las mujeres, superando el enfoque predominante de programas asistenciales considerados limitados para resolver las persistentes desigualdades de género en</p>	<p>Documento Conpes 2726 de 1994. Política de participación y equidad para la mujer.⁴⁶⁷</p>	<p>“La política de equidad y participación para la mujer se orienta a atender los problemas inmediatos que afectan sus condiciones de vida, los problemas estructurales que reproducen la cultura de la desigualdad y la construcción de un sistema institucional que operacionalice la política propuesta” (p. 1).</p> <p>Reconoce la débil inserción laboral y menor calidad del empleo de las mujeres, inferiores salarios, desigualdades en calidad de educación, desprotección en salud y feminización de la pobreza, como consecuencia de la discriminación asociada a roles; problemas para los cuales la respuesta ha sido limitada debido a que los programas para mujeres han estado desarticulados de las políticas sectoriales y han carecido de institucionalidad reconocida. Propone: i) programas para mejorar las condiciones de</p>

⁴⁶⁵ Ley 188 "Plan Nacional de Desarrollo e Inversiones 1995 - 1998". (2 de junio de 1995). *Diario Oficial* (41.876).

⁴⁶⁷ Departamento Nacional de Planeación - DNP. (30 de agosto de 1994). Documento Conpes 2726. Política de participación y equidad para la mujer. Bogotá.

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
<p>educación, salud y trabajo, que explican la vulnerabilidad y subordinación de las mujeres.</p> <p>Propone: un plan para promover una cultura de equidad de género, empleo de emergencia, mecanismos para eliminar las diferencias salariales entre hombres y mujeres, medidas de conciliación laboral y familiar, aumento de cobertura y mejor calidad de los servicios de atención a la infancia, instrumentos legales para prevenir y sancionar la violencia y servicios integrales de salud, con énfasis en las jefas de hogares pobres.</p> <p>El artículo 20 de la ley 188 de 1995⁴⁶⁶ en el que se describen los programas a ejecutar durante la vigencia del Plan, incluye un aparte sobre administración del Estado que define la creación de una instancia encargada de desarrollar la política y coordinar las acciones de las distintas entidades del Estado: la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer (numeral 6.14).</p>		<p>vida de manera coyuntural (generación de empleo, capacitación para el trabajo, ampliación cobertura y horario para el cuidado de niños en los hogares de Bienestar Familiar, reformas laborales para conciliar vida laboral y familiar, ampliación cobertura de aseguramiento en salud y promoción de servicios domésticos colectivos para facilitar las labores del hogar); ii) programas para atender las causas estructurales que reproducen la cultura de la desigualdad (campañas informativas y de sensibilización sobre la igualdad entre los sexos) y, iii) creación de un sistema institucional para el desarrollo de los programas y la adopción de la política.</p>
	<p>Decreto 1440 de 1995. Define y organiza de la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer.⁴⁶⁸</p>	<p>Transforma la anterior Consejería en una nueva estructura dependiente del Departamento Administrativo de la Presidencia con personería jurídica, autonomía administrativa patrimonio y régimen presupuestal propios.</p> <p>Tiene como objetivos la planificación, promoción, seguimiento y coordinación de las acciones en beneficio de la participación y equidad de la mujer.</p> <p>Sus funciones: promover el cambio cultural, impulsar la incorporación de la perspectiva de género en la formulación de políticas y la gestión, procurar el acceso en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres a las acciones estatales, formular y ejecutar programas y proyectos para mejorar la calidad de vida de las mujeres, apoyar la organización femenina y canalizar recursos y acciones de cooperación.</p>
	<p>Ley 248 de 1995, mediante la cual se aprueba la Convención Internacional para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer, Belem Do Pará.⁴⁶⁹</p>	<p>La Convención entiende por violencia contra la mujer cualquier acción o conducta, basada en su género, que cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la mujer, tanto en el ámbito público como en el privado.</p>

⁴⁶⁶ *Ídem.*

⁴⁶⁸ Presidencia de la República. (31 de agosto de 1995). Decreto 1440 "Por el cual se crea la la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer". *Diario Oficial* (41.983).

⁴⁶⁹ Ley 248 "Por medio de la cual se aprueba la Convención de Belem do Pará". (29 de diciembre de 1995). *Diario Oficial* (41.171).

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
		Insta a los Estados a condenar todas las formas de violencia contra las mujeres y comprometerse con el ejercicio efectivo de todos sus derechos y libertades (Art. 4), entre ellos, medidas para transformar los patrones culturales de conducta basados en la inferioridad de las mujeres y en estereotipos sobre roles de hombres y mujeres que promueven o exacerban la violencia (Art. 8).
	Conpes 2941 de 1997. Avance y ajustes de la Política de Participación y Equidad para las Mujeres. ⁴⁷⁰	Señala un vacío institucional en metas y programas para hacer transversal la política y la carencia de sistemas de información que permitan desagregar por sexo las estadísticas sociales, económicas y políticas, lo cual pretende resolver a través de estrategias de comunicación, capacitación, adecuación de sistemas de información, programas de empleo productivo y acciones para la representación equitativa en los espacios de decisión. Reconoce la carga de trabajo en el hogar, la inserción desventajosa en el mercado laboral y la inequidad en ingresos como causas de la discriminación y subordinación de las mujeres. Para ello propone: prioridad en los programas de capacitación para el trabajo del Sena, ampliación de horarios en los Hogares Comunitarios de Bienestar Familiar, subsidio para mujeres cabeza de hogar en programa de mejoramiento de vivienda urbana e incremento en mercado de tierras y créditos para la mujer rural.
Plan Nacional de Desarrollo 1998-2002. Cambio para construir la paz. Andrés Pastrana. Ley 508 de 1999 ⁴⁷¹ .		
El Plan tiene como ejes principales el crecimiento sostenible, la cohesión social y la paz, que se desarrollan a partir de 24 programas de inversión, orientados principalmente a profundizar la descentralización del Estado, lograr la mayor eficiencia en la asignación de los recursos públicos y dis-	Decreto 1182 de 1999. Modifica la estructura del Departamento Administrativo de la Presidencia de la República y transforma la Dirección Nacional para la Equidad de la	La Unidad Especial Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer se transforma en Consejería con los objetivos de: impulsar la incorporación de la perspectiva de género en la gestión pública y las políticas, analizar las necesidades diferenciales y demandas de las mujeres, apoyar la orga-

⁴⁷⁰ Departamento Nacional de Planeación DNP - Dirección Nacional de Equidad para las Mujeres. (13 de agosto de 1997). Documento Conpes 2941, Avance y ajustes de la Política de Participación y Equidad para las Mujeres. Bogotá.

⁴⁷¹ Ley 508 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo para los años de 1999-2002". (30 de julio de 1999). *Diario Oficial* (43.651). Declarada inexecutable por la Corte Constitucional mediante Sentencia C-577 de 2000, por vicios de procedimiento.

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
<p>minuir el desempleo estimulando la economía solidaria. En materia social los programas están dirigidos prioritariamente a los más pobres y vulnerables.</p> <p>La política sobre familia prevé la creación de un plan de atención especial al discapacitado y al minusválido. Reconoce que hay familias que cuidan y que ello tiene implicaciones económicas, para lo cual "se revisará el Sisben y las tasa impositivas con el fin de reconocer los mayores costos en que incurre una familia que vive con un miembro discapacitado y se crearán incentivos para la contratación laboral de esta población" (Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación, 1999, pág. 300).</p> <p>Los asuntos de género se abordan en el Plan de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, concebido para el cumplimiento de los mandatos constitucionales y pactos internacionales sobre discriminación contra las mujeres. Y en el artículo 4, numeral 6 de la ley 508 precisa: "...el Gobierno nacional tendrá la obligación de diseñar programas y proyectos que den prelación a la ocupación de la mujer, e impulsar procesos de capacitación y desarrollo integral como reconocimiento a su condición como eje de la familia, y a su vez ésta como núcleo de la sociedad"⁴⁷².</p>	<p>Mujer en Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer.⁴⁷³</p> <p>Decreto 127 de 2001, por el cual se crean las consejerías y programas presidenciales en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República.⁴⁷⁴</p>	<p>nización y participación femenina, diseñar y ejecutar programas y proyectos específicos en pro del mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres y garantizar la igualdad entre hombres y mujeres en el acceso y uso de recursos y beneficios de las acciones estatales.</p> <p>Crea la Consejería para la equidad de la mujer (Art. 6^o) orientada a construir relaciones de equidad entre los géneros y con las funciones de: incorporar la perspectiva de género en la formulación y gestión de las políticas; promover la igualdad entre los sexos en el diseño y ejecución de las acciones; implementar programas y proyectos específicos para mejorar la calidad de vida de las mujeres; canalizar recursos de cooperación internacional; evaluar los avances de planes, proyectos y programas sectoriales y territoriales; impulsar la organización de mujeres, y dar cumplimiento a la legislación interna y tratados internacionales.</p>

⁴⁷² Ley 508 de 1999, *Ob. Cit*, pág. 35.

⁴⁷³ Presidencia de la República. (29 de junio de 1999). Decreto 1182 "Por el cual se modifica la estructura orgánica del Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial* (43.626).

⁴⁷⁴ Presidencia de la República. (30 de julio de 2001). Decreto 127 "Por el cual se crean las consejerías y programas presidenciales en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial* (44.503).

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
Plan Nacional de Desarrollo 2002-2006. Hacia un Estado comunitario. Álvaro Uribe Vélez. Ley 812 de 2003 ⁴⁷⁵ .		
<p>Cuatro objetivos centrales definen la acción estatal en el Plan: seguridad democrática; crecimiento económico, generación de empleo e inserción de la economía en los mercados internacionales; equidad social focalizando el gasto público en la protección de la población más vulnerable; eficiencia estatal mediante rediseño institucional y profundización de la descentralización (Art. 1º).</p> <p>Con una orientación centrada en la eficiencia del gasto social, la focalización en los pobres y una noción de protección social para la asistencia de la población más vulnerable a las crisis económicas, los programas de inversión en equidad social (sección C, capítulo II, Título II) desarrollan ampliamente los contenidos en materia de educación, seguridad social (salud, pensiones y protección a la familia), economía solidaria, asuntos rurales, ambiente, etnias y mujer.</p> <p>Propone la formulación de la política para las mujeres (Mujeres constructoras de paz y de desarrollo), un Plan de igualdad y equidad en las oportunidades, la creación de un sistema de información nacional sobre las experiencias de trabajo en el tema de mujer, un plan de comunicación para difundir y promover los derechos de las mujeres, y el fortalecimiento de la Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer (p. 345).</p>	<p>Decreto 519 de 2003, con el cual se suprimen, transforman y crean unas Consejerías y Programas Presidenciales.⁴⁷⁶</p>	<p>Ratifica la Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer y precisa su carácter de órgano asesor en el “diseño de las políticas gubernamentales destinadas a promover la equidad entre mujeres y hombres” (Art. 5º.), con funciones adicionales de fortalecimiento de la investigación y producción de conocimiento sobre situación de la mujer mediante alianzas con el sector privado, organismos internacionales, academia y ONG, y de seguimiento a la legislación interna y los convenios y tratados internacionales.</p>
	<p>Ley 823 de 2003, por la cual se dictan normas sobre igualdad de oportunidades.⁴⁷⁷</p>	<p>Su objetivo es “establecer el marco institucional y orientar las políticas y acciones por parte del Gobierno para garantizar la equidad y la igualdad de oportunidades de las mujeres, en los ámbitos público y privado” (Art. 1º), para lo cual las acciones del gobierno deberán garantizar el goce pleno de los derechos de las mujeres, eliminar los obstáculos que los limitan e incorporar la equidad de género en las acciones del Estado a todos los niveles. Se promulgan políticas de igualdad en tres campos: promover el acceso de las mujeres al trabajo urbano y rural, mejorar el acceso a la salud integral y adecuar la oferta educativa. No tiene contenidos específicos sobre carga doméstica o de cuidado.</p>
	<p>Política Nacional <i>Mujeres constructoras de paz y desarrollo</i>, 2003 (Consejería Presidencia para la Equidad de la Mujer, 2005).</p>	<p>Establece los lineamientos, principios, enfoque y áreas programáticas de la política para las mujeres, con el objeto de: “corregir los desequilibrios que en cuanto a las relaciones y a las oportunidades de desarrollo, se producen entre las personas en razón de su pertenencia a uno u otro sexo o edad, o a la diversidad étnica y cultural” (p.</p>

⁴⁷⁵ Ley 812 "Por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, hacia un Estado comunitario". (27 de junio de 2003). *Diario Oficial* (45.231).

⁴⁷⁶ Presidencia de la República. (7 de marzo de 2003). Decreto 519 "Por el cual se suprimen, se transforman y se crean unas Consejerías y Programas Presidenciales". *Diario Oficial* (45.120).

⁴⁷⁷ Ley 823 "Por la cual se dictan normas sobre igualdad de oportunidades para las mujeres". (11 de julio de 2003). *Diario Oficial* (45.245).

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
		<p>17), en distintos ámbitos sociales, económicos y políticos, incluidos la familia y la comunidad. Para su implementación define ocho áreas programáticas: empleo y desarrollo empresarial, educación y cultura, salud sexual y reproductiva, violencias, mujer rural, comunicaciones, participación política y fortalecimiento institucional.</p> <p>Señala la ausencia de oportunidades, escasa participación en espacios de decisión, segmentación del mercado de trabajo, falta de acceso a recursos económicos y propiedad de la tierra como causas de la feminización de la pobreza (p. 27), y se compromete con medidas para aumentar gradualmente las oportunidades de empleo digno y desarrollo empresarial.</p> <p>Aunque resalta la falta de reconocimiento del aporte del trabajo doméstico de las mujeres, no prevé acciones específicas.</p>
	<p>Documento Conpes Social 91 de 2005, "Metas y estrategias de Colombia para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio-2015".⁴⁷⁸</p>	<p>Adopta las metas fijadas por Colombia para el logro de los objetivos del Milenio acordados por la Asamblea de las Naciones Unidas en el 2000.</p> <p>El documento se declara optimista frente al cumplimiento de las metas nacionales, advirtiendo eso sí la existencia de importantes rezagos regionales. En materia de promoción de igualdad de género y autonomía de la mujer (Objetivo 3), de la meta de eliminar las desigualdades en educación contradictoriamente se afirma: "En Colombia no se presentan diferencias importantes en asistencia escolar por género. Se propone como meta mejorar la capacidad de evaluación que permita orientar políticas y programas de manera acertada ya que los instrumentos con que cuenta el país para monitorear y evaluar la situación de equidad de género en diferentes ámbitos, son aún insuficientes" (p. 15).</p> <p>De las 9 estrategias previstas, seis se comprometen con intervenciones para prevenir y atender la violencia y las</p>

⁴⁷⁸ Departamento Nacional de Planeación. (28 de marzo de 2011). Documento Conpes Social 140, modificación a Conpes social 91 del 14 de junio de 2005: "Metas y estrategias de Colombia para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio-2015". Bogotá.

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
		otras tres se concentran en el seguimiento a los temas de mercado laboral, discriminación salarial y participación política en el Observatorio de Asuntos de Género.
	Ley 984 de 2005. Aprueba el Protocolo Facultativo de la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, CEDAW. ⁴⁷⁹	La Convención adoptada por la Asamblea de las Naciones Unidas en la Resolución A/54/4 de oct. 6 de 1999 y vigente desde diciembre de 2000, condena todas las formas de discriminación contra la mujer, propone la adopción de políticas tendientes a eliminar la discriminación y garantizar el goce pleno de todos los derechos y libertades. El gobierno colombiano acoge la CEDAW y ratifica el protocolo justificado en su consonancia con la política nacional y los avances en equidad de género.
	Ley 1009 de 2006, por medio de la cual se crea el Observatorio de Asuntos de Género. ⁴⁸⁰	El OAG se crea con el propósito de avanzar en el diseño de "un sistema de indicadores de género, categorías de análisis y mecanismos de seguimiento" que contribuya a la toma de decisiones en materia de equidad de género y a la evaluación de las políticas, planes, programas, normas y jurisprudencia, para el mejoramiento de la situación de las mujeres y de la equidad de género (Art. 1º); además de las funciones de investigación y divulgación.
Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010. Estado Comunitario: desarrollo para todos. Álvaro Uribe Vélez. Ley 1151 de 2007 ⁴⁸¹ .		
El Plan en este segundo período de Uribe Vélez (Departamento Nacional de Planeación, 2007) profundiza las orientaciones sobre el Estado comunitario. La cuestión social se centra en el combate a la pobreza mediante la ampliación del sistema de protección social (aseguramiento frente a riesgos, servicios de promoción social y formación de capital humano) y el mejoramiento de	Ley 1361 de 2009. Ley de protección integral a la familia. ⁴⁸²	Orientada a "fortalecer y garantizar el desarrollo integral de la familia, como núcleo fundamental de la sociedad; así mismo, establecer las disposiciones necesarias para la elaboración de una Política Pública para la familia" Art. 1º, mediante acciones de asistencia e integración social y atención integral con enfoque de derechos, equidad, solidaridad, participación y corresponsabilidad. Además de

⁴⁷⁹ Ley 984 "por medio de la cual se aprueba el "Protocolo facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer", adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas". (16 de agosto de 2005). *Diario Oficial* (46.002).

⁴⁸⁰ Ley 1009 "Por medio de la cual se crea con carácter permanente el Observatorio de Asuntos de Género". (23 de enero de 2006). *Diario Oficial* (46.160).

⁴⁸¹ Ley 1151 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010". (25 de julio de 2007). *Diario Oficial* (46.700).

⁴⁸² Ley 1361 "Por medio de la cual se crea la Ley de Protección Integral a la Familia". (3 de diciembre de 2009). *Diario Oficial* (47.552).

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
<p>los instrumentos de focalización del gasto, en el marco de una estricta disciplina fiscal.</p> <p>El primer ítem del capítulo sobre Dimensiones especiales del desarrollo es la equidad de género. En él se reafirma la política en favor de las mujeres y se propone la construcción de una “agenda de país” orientada a realizar acciones para compensar o moderar la discriminación; hacer transversal el enfoque de género en planes, programas, proyectos y presupuestos; fortalecer la Consejería para la Equidad de la Mujer y mejorar la coordinación entre las distintas ramas del poder para el cumplimiento de los mandatos nacionales e internacionales.</p> <p>Las jefas de hogar, particularmente aquellas con mayores, niños/as y personas discapacitadas a cargo, hacen parte de los grupos vulnerables de interés para las cuales las acciones gubernamentales se orientan a la promoción de programas de empleo con perspectiva de género, el fortalecimiento de los hogares comunitarios de Bienestar Familiar, planes especiales de crédito y prioridad en subsidios para vivienda familiar de interés social.</p>		<p>los civiles, protege los derechos al trabajo, la salud, educación, recreación y asistencia social.</p> <p>De manera particular declara el derecho de recibir ayuda del Estado y la sociedad para el cuidado y atención de los adultos mayores y el deber estatal de promover acciones para articular la vida familiar y la vida laboral (Art. 5º.)</p>
Bases del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014. Prosperidad para todos. Juan Manuel Santos. Ley 1450 de 2011 ⁴⁸³ .		
<p>Crecimiento sostenido y competitividad, igualdad de oportunidades y consolidación de la paz para la prosperidad social son los ejes centrales del Plan de Desarrollo en este gobierno, que se presenta como de Tercera Vía bajo la premisa “el mercado hasta donde sea posible y el Estado hasta donde sea necesario”.</p> <p>En materia de desarrollo social, para disminuir la pobreza y la desigualdad y lograr la inclusión social, la apuesta principal es la consolidación del sistema de protección social, conformado por el sistema de seguridad social integral, el</p>	<p>Decreto 3445 por el cual se crean Altas Consejerías en el Departamento Administrativo de Presidencia.⁴⁸⁴</p> <p>Ley 1413 de 2010, por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales.⁴⁸⁵</p>	<p>Transforma la estructura de la Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer en Alta Consejería (Art. 20), con iguales funciones a las definidas en el Decreto 519 de 2003.</p> <p>La ley tiene como objeto la medición y valoración económica del trabajo no remunerado que realizan las mujeres y su contribución al desarrollo económico y social del país. Para ello propone una metodología en la que a partir de conocer el uso del tiempo en distintas actividades, se asigna un valor monetario a las horas de trabajo no pagas</p>

⁴⁸³ Ley 1450 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo, 2010-2014". (16 de junio de 2011). *Diario Oficial* (48.102).

⁴⁸⁴ Presidencia de la República. (17 de septiembre de 2010). Decreto 3445 "Por el cual se crean unas Altas Consejerías en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial No. 47835*

⁴⁸⁵ Ley 1413 de 2010, *Ob. Cit.*

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
<p>sistema de promoción social y las políticas y programas de formación del capital humano.</p> <p>Para ello son estrategias esenciales el aumento de la eficiencia del gasto social y el mejoramiento de la focalización del gasto social.</p> <p>Dedica un ítem a las políticas diferenciadas para la inclusión social que incluye grupos étnicos, discapacidad y género. Este último es entendido “como categoría de análisis social y como método de identificación y corrección de desigualdades” (Departamento Nacional de Planeación, 2011, pág. 482); de allí que una línea de acción principal es su incorporación transversal en las políticas y la planificación.</p> <p>Reconoce el predominio de las mujeres en el trabajo reproductivo y la doble carga de su incorporación al mercado laboral, en un contexto de desigualdades de género en el acceso a los beneficios del sistema de protección social, y propone la formulación de una política de equidad de género (Art. 177, Ley 1450 de 2011) para garantizar la igualdad de oportunidades que tengan en cuenta, entre otros aspectos, cómo se construyen los roles en la sociedad, cómo cambian y la posición subordinada de las mujeres en la sociedad.</p> <p>Dos líneas principales de acción se comprometen con estos objetivos: el desarrollo de instrumentos para la medición del trabajo no remunerado con el fin de orientar políticas y programas, y acciones intersectoriales para la equiparación de oportunidades.</p> <p>Otra de las prioridades del Plan es la de trabajar por la primera infancia. Para ello se promueve el mejoramiento de los servicios de cuidado, en particular, los servicios ofrecidos por las madres comunitarias para quienes se formulan líneas de acción específicas consistentes en formación y profesionalización, remuneración y afiliación a la</p>	<p>Documento Conpes social 140 de 2011, por el cual se modifica el Conpes 91 de 2005.⁴⁸⁶</p>	<p>y se compara con los principales agregados del Sistema de Cuentas Nacionales para construir la Cuenta satélite.</p> <p>Basado en los resultados del censo de población de 2005, nuevas metodologías de medición de la pobreza y datos adicionales provenientes de las encuestas nacionales de hogares y registros vitales, el documento propone modificar las líneas de base y metas previstas en el Conpes de 2005, incluye indicadores adicionales sobre empleo productivo y trabajo decente y recomienda su adopción en el plan de desarrollo.</p> <p>El objetivo 3 sobre igualdad de género y empoderamiento resalta la dificultad para el seguimiento periódico de los indicadores y de las estrategias y acciones sobre los tres temas principales: violencia de género, mercado laboral y participación política, por deficiencias en la información desagregada por sexo y falta de articulación entre instituciones.</p> <p>Reafirma las políticas y estrategias consideradas en el Conpes 91 y lo relevante del Plan Nacional de Desarrollo.</p>
	<p>Lineamientos de la Política Pública Nacional de Equidad de Género para las Mujeres (Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer, 2012).</p>	<p>La política busca asegurar el goce pleno de derechos de las mujeres mediante acciones para la superación de brechas y la transformación cultural.</p> <p>Propone once estrategias interconectadas: igualdad de oportunidades de participación en el mercado laboral; conciliación de la vida familiar y laboral; protección de los derechos de las mujeres en riesgo o víctimas de la violencia y desplazamiento forzado; reconocimiento de formas organizativas; fomento de la participación en la toma de decisiones; enfoque diferencial en salud y derechos sexuales y reproductivos; derecho a la educación; acceso a la propiedad y recursos productivos; disminución de riesgos del ambiente; transformación cultural, y fortalecimiento institucional.</p>

⁴⁸⁶ Departamento Nacional de Planeación. (28 de marzo de 2011). Documento Conpes Social 140, modificación a Conpes social 91 del 14 de junio de 2005: "Metas y estrategias de Colombia para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio-2015".

Contenidos relativos a mujer y equidad de género	Norma/política de género	Aspectos generales y pertinentes sobre división sexual del trabajo y trabajo no remunerado
seguridad social, incluido el subsidio pensional.		Reconoce que la igualdad de oportunidades en el ámbito laboral requiere balancear y compartir la carga de las labores de cuidado entre mujeres y hombres, rediseñar las políticas públicas para mejorar el apoyo a las familias por el cuidado, replantear la división sexual del trabajo y visibilizar el aporte del trabajo doméstico y de cuidado. Entre sus lineamientos hace énfasis en la investigación sobre uso del tiempo, el análisis de la oferta de programas sociales, seguimiento a contabilización del trabajo doméstico en las cuentas nacionales, y diseño de estímulos para las empresas en materia de flexibilidad de horarios y cumplimiento de licencias de maternidad/paternidad (p. 63).
	Conpes 161 de 2013. Equidad de género para las mujeres. ⁴⁸⁷	Presenta la política pública de equidad de género para las mujeres y el plan de acción indicativo 2013-2016, incluido el plan integral para garantizar a las mujeres una vida libre de violencia, recogiendo los lineamientos de 2012. El eje de autonomía económica incluye la ampliación de la participación de las mujeres en el mercado laboral, medidas para la conciliación de la vida familiar y laboral y visibilidad y medición de la economía del cuidado. Tres acciones institucionales principales: remuneración para el reconocimiento del trabajo de cuidado de las madres comunitarias (y ampliación de la oferta para primera infancia), subsidios de vivienda urbana para jefas de hogar y subsidios para soluciones de vivienda de mujeres rurales.
	Decreto 1930 de 2013, por el cual se adopta la Política Pública Nacional de Equidad de Género. ⁴⁸⁸	Institucionaliza "el conjunto de políticas, lineamientos, procesos, planes indicativos, instituciones, instancias y el Plan integral para garantizar una vida libre de violencias contenidas en el documento Conpes Social 161 de 2013" (Art. 1º) y crea una Comisión intersectorial para la coordinación e impulso a su implementación.

⁴⁸⁷ Departamento Nacional de Planeación-DNP. (12 de marzo de 2013). Conpes social 161. Equidad de género para las mujeres. Bogotá.

⁴⁸⁸ Presidencia de la República. (11 de septiembre de 2013). Decreto 1930 "Por el cual se adopta la Política Pública Nacional de Equidad de Género y se crea una Comisión Intersectorial para su implementación". *Diario Oficial* (48.910).

Fuentes y bibliografía

Fuentes primarias

Talleres, entrevistas, encuesta

- M.E.C, mujer de 42 años, cabeza de hogar, vendedora informal, lideresa comunitaria, madre de hijas adolescentes. Taller mujeres desplazadas, 12 de diciembre de 2011. Facilitadora/relatora: Amparo Hernández.
- O.B., mujer de 35 años, viuda, trabajadora informal ocasional, sobrina de tía con cáncer de cuello uterino y seno con quien vive y de tío invidente. Taller mujeres desplazadas, 12 de diciembre de 2011. Facilitadora/relatora: Amparo Hernández.
- M.O.P., mujer de 47 años, viuda, modista, jefa de hogar, madre de paciente neurológico con hemitrofia cerebral congénita no asegurado. Taller mujeres desplazadas, 12 de diciembre de 2011. Facilitadora/relatora: Amparo Hernández.
- C.L., mujer de 42 años, profesional de la salud, hija de paciente pensionada con múltiples padecimientos crónicos. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.
- M.B., mujer de 57 años, pensionada, administradora, hija de paciente con dolencia crónica y degenerativa de 93 años. Entrevista personal, 2 de marzo de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.
- M.L.G., mujer de 51 años, profesional de la salud, hija de paciente con Alzheimer de 87 años beneficiaria de régimen contributivo y pre-pagada. Entrevista personal, marzo 26 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.
- C.D., hombre de 46 años, oficios varios, hijo de paciente con EPOC y de dos hermanos con retardo mental. Entrevista personal, junio 12 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.
- L.M.Z., mujer de 63 años, pensionada, hija de paciente con demencia senil y problemas cardíacos fallecida. Entrevista personal, 14 de junio de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.
- M.C., mujer de 54 años, vendedora ambulante, sobrina de paciente de 81 años con asma severa y problemas cardíacos. Entrevista personal, junio 14 de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.
- Y.L., mujer de 51 años, ama de casa, hija de paciente beneficiaria contributiva con EPOC y cardiopatía. Entrevista personal, 27 de junio de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.
- S.E.V., mujer de 52 años, desempleada, hija de paciente con Linfoma de Hodgkin y diabetes. Entrevista personal, 11 de julio de 2012. Entrevistadores: Ricardo Betancourt y Gabriela Becerra.

- M.C., mujer de 54 años, vendedora ambulante, sobrina de paciente de 81 años con asma y problemas cardíacos, afiliadas a régimen subsidiado. Entrevista personal, 14 de julio de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.
- L.R., mujer de 52 años, desempleada, madre de paciente de 33 años con problemas mentales y deficiencia neurológica, afiliados al régimen subsidiado. Entrevista colectiva, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.
- R.D., mujer de 69 años, ama de casa, madre de paciente de 31 años con distrofia muscular y epilepsia y de paciente de 45 años con retardo mental, beneficiarias del régimen subsidiado. Entrevista colectiva, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.
- M.N., mujer de 77 años, casada, ama de casa, esposa de paciente con secuelas de ACV y madre de hijo con Sida. Entrevista colectiva, 15 de julio de 2012. Entrevistadoras: Amparo Hernández y Gabriela Becerra.
- M.P., mujer de 52 años, modista, esposa de paciente de 59 años con enfermedad pulmonar crónica afiliado al régimen subsidiado. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.
- J.N., hombre de 24 años, sobrino de paciente con Sida afiliado al régimen contributivo. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistador: Ricardo Betancourt.
- J.L., mujer de 31 años, ama de casa, hermana de paciente con insuficiencia renal crónica beneficiaria contributiva. Entrevista personal, 10 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

- L.C., directora Programa Cuidando a Cuidadores, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. Entrevista personal, mayo 29 de 2012. Entrevistadores: Gabriela Becerra y Ricardo Betancourt.
- N.G., coordinador Programa Centros Respiro, Secretaría Distrital de Integración Social. Entrevista personal, junio 14 de 2012. Entrevistadora: Gabriela Becerra.
- P.S., coordinadora del programa de alta temprana de un hospital universitario de nivel IV de Bogotá creado en 2004. Entrevista personal, 6 de agosto de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.
- A.G., gestora de la unidad de extensión que opera desde el año 2006 en un hospital universitario de alta complejidad de Bogotá. Entrevista personal, 15 de abril de 2013. Entrevistadora: Amparo Hernández.
- J.R., coordinadora nacional de asistencia, empresa privada prestadora de servicios domiciliarios con 13 años de trayectoria. Entrevista personal, febrero 5 de 2014. Entrevistadora: Amparo Hernández.

- Ángela María Robledo, Representante a la Cámara por el Partido Verde. Entrevista personal, agosto 2 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.
- Cecilia López, exsenadora de la República. Entrevista personal, agosto 23 de 2012. Entrevistadora: Amparo Hernández.

- Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia. (2012a). Base de datos (Excel) Encuesta a afiliadas al régimen subsidiado en salud en Bogotá. *Proyecto Oferta institucional de subsidios y lógica de actores*. Bogotá.

Normas y jurisprudencia

Leyes

- Ley 1616 "Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones". (21 de enero de 2013). *Diario Oficial* (48.680).
- Ley estatutaria 1618 "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad". (27 de febrero de 2013). *Diario Oficial* (48.717).
- Ley 1473 "Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones". (5 de julio de 2011). *Diario Oficial* (45.243).
- Acto Legislativo 03 de 2011 "Por el cual se establece el principio de la sostenibilidad fiscal". (10 de julio de 2011). *Diario Oficial* (48.117).
- Ley 819 "Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones". (9 de julio de 2011). *Diario Oficial* (45.243).
- Ley 1450 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo, 2010-2014". (16 de junio de 2011). *Diario Oficial* (48.102).
- Ley 1434 "Por la cual se modifica y adicional la ley 58 de 1992, se crea la Comisión Legal para la equidad de la mujer en el Congreso de la República de Colombia y se dictan otras disposiciones". (6 de enero de 2011). *Diario Oficial* (47.956).
- Ley 1438 "por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones". (19 de enero de 2011). *Diario Oficial* (47.957).
- Ley 1413 "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". (16 de noviembre de 2010). *Diario Oficial* (47.890).
- Ley 1414 "Por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral". (11 de noviembre de 2010). *Diario Oficial* (47.890).
- Ley 1392, "Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social a la población que padece de enfermedades huérfanas y a sus cuidadores". (2 de julio de 2010). *Diario Oficial* (47.758).
- Ley 1388, "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer". (2 de mayo de 2010). *Diario Oficial* (47.721).
- Ley 1384, Ley Sandra Ceballos "Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia". (19 de abril de 2010). *Diario Oficial* (45.970).
- Ley 1251 "Por la cual se dictan las normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores". (27 de noviembre de 2008). *Diario Oficial* (47.186).
- Ley 1361 "Por medio de la cual se crea la Ley de Protección Integral a la Familia". (3 de diciembre de 2009). *Diario Oficial* (47.552).
- Ley 1346 "Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006". (31 de julio de 2009). *Diario Oficial* (47.427).
- Ley 1151 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010". (25 de julio de 2007). *Diario Oficial* (46.700).

- Ley 1145 "Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones". (10 de julio de 2007). *Diario Oficial* (46.685).
- Ley 1122 "Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones". (9 de enero de 2007). *Diario Oficial* (46.506).
- Ley 1009 "Por medio de la cual se crea con carácter permanente el Observatorio de Asuntos de Género". (23 de enero de 2006). *Diario Oficial* (46.160).
- Ley 1098 "Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia". (8 de noviembre de 2006). *Diario Oficial* (46.446).
- Ley 984 "Por medio de la cual se aprueba el "Protocolo facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer", adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas". (16 de agosto de 2005). *Diario Oficial* (46.002).
- Ley 972 "Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH-Sida". (17 de julio de 2005). *Diario Oficial* (45.970).
- Ley 823 "Por la cual se dictan normas sobre igualdad de oportunidades para las mujeres". (11 de julio de 2003). *Diario Oficial* (45.245).
- Ley 812 "Por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, hacia un Estado comunitario". (27 de junio de 2003). *Diario Oficial* (45.231).
- Ley 789 "Por la cual se dictan normas para apoyar el empleo y ampliar la protección social y se modifican algunos artículos del Código Sustantivo de Trabajo". (27 de diciembre de 2002). *Diario Oficial* (45.046).
- Ley 508 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo para los años de 1999-2002". (30 de julio de 1999). *Diario Oficial* (43.651).
- Ley 361 "Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones". (11 de febrero de 1997). *Diario Oficial* (42.978).
- Ley 248 "Por medio de la cual se aprueba la Convención de Belem do Pará". (29 de diciembre de 1995). *Diario Oficial* (41.171).
- Ley 188 "Plan Nacional de Desarrollo e Inversiones 1995-1998". (2 de junio de 1995). *Diario Oficial* (41.876).
- Ley 100 "Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones". (23 de diciembre de 1993). *Diario Oficial* (41.148).

Proyectos de ley

- Proyecto de Ley Estatutaria 209 Senado y 267 Cámara "por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones". Texto conciliado y aprobado. (20 de junio de 2013). *Gaceta del Congreso* (712).
- Proyecto de Ley 34 de 2011 Senado "por medio de la cual se otorgan beneficios a madres, padres cabeza de familia o cuidadores, con hijos o personas a cargo con discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente". (29 de julio de 2011). *Gaceta del Congreso* (546).
- Proyecto de Ley Estatutaria 092 de 2011 Cámara "por medio de la cual se establecen mecanismos para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad". (12 de septiembre de 2011). *Gaceta del Congreso* (678).
- Proyecto de Ley 044 de 2011 Cámara "por medio de la cual se expide la Ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones". (10 de agosto de 2011). *Gaceta del Congreso* (583).

- Proyecto de Ley 011 de 2010 Senado “por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”. (22 de julio de 2010). *Gaceta del Congreso* (435).
- Proyecto de Ley 25 de 2009 Senado “por medio de la cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social”. Texto definitivo aprobado en sesión plenaria. (15 de junio de 2010). *Gaceta del Congreso* (357).
- Proyecto de Ley 138 de Senado “mediante la cual se crean Unidades de Cuidados Paliativos para el manejo integral de Pacientes Terminales y se prohíben para ellos los tratamientos extraordinarios o desproporcionados que no dan calidad de vida”. (1 de septiembre de 2010). *Gaceta del Congreso* (586).
- Proyecto de Ley 81 de 2009 Senado “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”. (13 de agosto de 2009). *Gaceta del Congreso* (730).
- Proyecto de Ley 019 de 2009 Cámara “por medio de la cual se otorgan beneficios a madres y padres cabeza de familia, con hijos en condición de discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente”. (23 de julio de 2009). *Gaceta del Congreso* (604).
- Proyecto de Ley 130 de 2008 Senado “por medio de la cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas”. (27 de agosto de 2008). *Gaceta del Congreso* (555).
- Proyecto de Ley estatutaria 196 de 2007 “por medio de la cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social”. (16 de noviembre de 2007). *Gaceta del Congreso* (583).
- Proyecto de Ley 028 Senado “por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia y se dictan los principios y lineamientos para la atención integral de las mismas”. (26 de julio de 2007). *Gaceta del Congreso* (345).
- Proyecto de ley 341 de 2008 Cámara, 028 de 2007 Senado “por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral”. (10 de julio de 2009). *Gaceta del Congreso* (564).
- Proyecto de Ley 123 de 2006 Senado “por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de las personas mayores”. (29 de septiembre de 2006). *Gaceta del Congreso* (381).
- Proyecto de Ley 11 de 2006 Senado “por la cual se regula el funcionamiento de las instituciones que prestan servicios de atención a la persona mayor, y se dictan otras disposiciones”. (25 de julio de 2006). *Gaceta del Congreso* (243).
- Proyecto de Ley 17 de 2006 Senado “por medio de la cual se establece la Política Pública para las Personas Mayores y se dictan otras disposiciones”. (25 de julio de 2006). *Gaceta del Congreso* (243).

Decretos ministeriales y presidenciales

- Ministerio de la Protección Social. (21 de enero de 2010). Decreto 131 "Por medio del cual se crea el Sistema Técnico Científico en Salud, se regula la autonomía profesional y se definen aspectos del aseguramiento del plan obligatorio de salud y se dictan otras disposiciones".

- Ministerio de la Protección Social (23 de diciembre de 2009). Decreto legislativo 4975 "Por el cual se declara el Estado de Emergencia Social". *Diario Oficial* (47.572).
- Ministerio de la Protección Social. (10 de agosto de 2007). Decreto 3039 "Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010". *Diario Oficial* (46.716).
- Presidencia de la República. (11 de septiembre de 2013). Decreto 1930 "Por el cual se adopta la Política Pública Nacional de Equidad de Género y se crea una Comisión Intersectorial para su implementación". *Diario Oficial* (48.910).
- Presidencia de la República. (17 de septiembre de 2010). Decreto 3445 "Por el cual se crean unas Altas Consejerías en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial No. 47835*
- Presidencia de la República. (7 de marzo de 2003). Decreto 519 "Por el cual se suprimen, se transforman y se crean unas Consejerías y Programas Presidenciales". *Diario Oficial* (45.120).
- Presidencia de la República. (20 de noviembre de 2001). Decreto 2463 de 2001 "Por el cual se reglamenta la integración, financiación y funcionamiento de las Juntas de Calificación de Invalidez". *Diario Oficial* (44.622).
- Presidencia de la República. (30 de julio de 2001). Decreto 127 "Por el cual se crean las consejerías y programas presidenciales en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial* (44.503).
- Presidencia de la República. (29 de junio de 1999). Decreto 1182 "Por el cual se modifica la estructura orgánica del Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial* (43.626).
- Presidencia de la República. (30 de abril de 1998). Decreto 806 "Por el cual se reglamenta la afiliación al Régimen de Seguridad Social en Salud y la prestación de los beneficios del servicio público esencial de Seguridad Social en Salud y como servicio de interés general, en todo el territorio nacional".
- Presidencia de la República. (10 de diciembre de 1996). Decreto 2266 "Por el cual se asigna al Ministerio de Salud una función relacionada con la dirección, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud se relacionen con la Tercera Edad, Indigentes, Minusválidos y Discapacitados". *Diario Oficial* (42.936).
- Presidencia de la República. (31 de agosto de 1995). Decreto 1440 "Por el cual se crea la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer". *Diario Oficial* (41.983).
- Presidencia de la República. (5 de agosto de 1994). Decreto 1938 "Por el cual se reglamenta el plan de beneficios en el Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud, de acuerdo con las recomendaciones del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, contenidas en el Acuerdo número 008 de 1994". *Diario Oficial* (41.478).
- Presidencia de la República. (17 de agosto de 1990). Decreto 1878 "Por el cual se modifica el decreto 3717 de 1986 y se hace un nombramiento". *Diario Oficial* (39.506).
- Presidencia de la República. (18 de julio de 1977). Decreto Ley 1650 "Por el cual se determinan el régimen y la administración de los seguros sociales obligatorios, y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (34.840).

Acuerdos del Consejo Nacional de Seguridad Social y la CRES

- Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (14 de agosto de 2008). Acuerdo 395 "Por medio del cual se incluyen servicios ambulatorios especializados en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado para la atención de

- pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2 e Hipertensión Arterial y se ajusta el valor de la UPC". *Diario Oficial* (47.081).
- Ministerio de la Protección Social-Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud-CNSSS. (13 de diciembre de 2005). Acuerdo 313 "Por medio del cual se incluye una prestación en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo y del Régimen Subsidiado. *Diario Oficial* (46.121).
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (18 de noviembre de 2005). Acuerdo 306 "Por medio del cual se define el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado. *Diario Oficial* (46.096).
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud-CNSSS. (8 de noviembre de 2005). Acuerdo 302 "Por medio del cual se incluyen unas prestaciones en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo y del Régimen Subsidiado". *Diario Oficial* (46.086).
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (3 de mayo de 2002). Acuerdo 228 "Por medio del cual se actualiza el Manual de Medicamentos del Plan Obligatorio de Salud y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (44.847).
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (29 de diciembre de 1998). Acuerdo 117 "Por el cual se establece el obligatorio cumplimiento de las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y la atención de enfermedades de interés en salud pública".
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (29 de agosto de 1997). Acuerdo 049 "Por el cual se modifica y adicional al Acuerdo No. 23 del CNSSS. (22 de noviembre de 1996).
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (29 de agosto de 1997). Acuerdo 72 "Por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado".
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (1 de enero de 1995). Acuerdo 23 "Por medio del cual se define la forma y condiciones de operación del régimen subsidiado del Sistema de Seguridad Social en Salud".
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (21 de julio de 1994). Acuerdo 09 "Por el cual se adoptan el mecanismo de selección de beneficiarios, las metas de expansión, el plan de beneficios y la operación del Régimen Subsidiado del Sistema General de Seguridad Social en Salud".
 - Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud- CNSSS. (6 de julio de 1994). Acuerdo 08 "Por el cual se adopta el Plan Obligatorio de Salud para el Régimen Contributivo del Sistema General de Seguridad Social en Salud".
 - Comisión de Regulación en Salud- CRES. (27 de mayo de 2012). Acuerdo 032 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional para las personas de 18 a 59 años de edad y se define la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado".
 - Comisión de Regulación en Salud- CRES. (28 de diciembre de 2011). Acuerdo 029 "Por el cual se sustituye el acuerdo 028 de 2011 que define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud".
 - Comisión de Regulación en Salud- CRES. (11 de octubre de 2011). Acuerdo 027 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional, para las personas de sesenta (60) y más años de edad y se modifica la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado".
 - Comisión de Regulación en Salud- CRES. (29 de enero de 2010). Acuerdo 011 "Por el cual se da cumplimiento al Auto 342 de 2009 de la Honorable Corte Constitucional".

- Comisión de Regulación en Salud- CRES. (9 de diciembre de 2009). Acuerdo 08 "Por el cual se aclara y actualizan integralmente los Planes Obligatorios de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado".
- Comisión de Regulación en Salud- CRES. (30 de septiembre de 2009). Acuerdo 04, "Por el cual se da cumplimiento a la Sentencia T-760 de 2008 de la Corte Constitucional". *Diario Oficial* (47.489).
- Comisión de Regulación en Salud- CRES. (30 de septiembre de 2009). Acuerdo 05 "Por el cual se fija la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado en cumplimiento de la Sentencia T-760 de 2008".
- Comisión de Regulación en Salud- CRES. (25 de junio de 2009). Acuerdo 01, "Por el cual se adopta el Reglamento de la Unidad Administrativa Especial".

Resoluciones/circulares

- Ministerio de Salud y Protección Social. (6 de mayo de 2013). Resolución 1441 "Por la cual se definen los procedimientos y condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar los servicios y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (48.787).
- Ministerio de la Protección Social. (3 de agosto de 2007). Resolución 2680 "Por la cual se modifica parcialmente la Resolución 1043 de 2006 y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (46.717)
- Ministerio de la Protección Social. (14 de mayo de 2007). Resolución 1403 "Por la cual se determina el Modelo de Gestión del Servicio Farmacéutico, se adopta el Manual de Condiciones Esenciales y Procedimientos y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial* (46.639).
- Ministerio de la Protección Social. (22 de septiembre de 2006). Resolución 3442 "Por la cual se adoptan las guías de práctica clínica basada en la evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH-Sida y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los modelos de gestión programática". *Diario Oficial* (45.677).
- Ministerio de la Protección Social. (3 de abril de 2006). Resolución 1043 "Por la cual se establecen las condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar sus servicios e implementar el componente de auditoría para el mejoramiento de la calidad de la atención". *Diario Oficial* (46.271).
- Ministerio de la Protección Social. (4 de abril de 2003). Circular externa 015 aclaratoria de la Resolución 1439 de 2002.
- Ministerio de Salud. (11 de septiembre de 2000). Resolución 2333 "Por la cual se adopta la primera actualización de la Clasificación Única de Procedimientos en Salud CUP". *Diario Oficial* (44.605).
- Ministerio de Salud. (25 de febrero de 2000). Resolución 412 "Por la cual se establecen las actividades e intervenciones de demanda inducida y se adoptan las normas técnicas y guías para las acciones de protección específica y detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública". *Diario Oficial* (43.956).
- Ministerio de Salud. (18 de junio de 1998). Resolución 2358 "Por medio de la cual se adopta la Política Nacional de Salud Mental". *Diario Oficial* (43.338).
- Ministerio de Salud. (5 de agosto de 1994). Resolución 5261 "Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud".
- Ministerio de Salud. (1992). Resolución 1531 "Política Salud para las Mujeres, Mujeres para la Salud".

Jurisprudencia

- Corte Constitucional. (27 de junio de 2013). Auto 121 - Expediente OG 145. "Objeciones gubernamentales al proyecto de ley No. 138 de 2010 Senado, 290 de 2011 Cámara *"Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida"*. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. *Comunicado de la Corte Constitucional (25)*.
- Corte Constitucional. (16 de noviembre de 2012). Auto 261 "Seguimiento a la orden vigésimo segunda de la sentencia T-760 de 2008".
- Corte Constitucional. (3 de octubre de 2012). Sentencia C-765. Revisión de constitucionalidad del Proyecto de Ley Estatutaria número 092 de 2011 Cámara - 167 de 2011 Senado. Expediente PE-035. Bogotá.
- Corte Constitucional. (26 de mayo de 2010). Sentencia C 398. "Control de constitucionalidad de las objeciones presidenciales a proyecto de ley sobre medidas especiales de protección para personas que padecen epilepsia y se dictan otras disposiciones".
- Corte Constitucional. (15 de diciembre de 2009). Auto 342-A "Seguimiento a la orden vigésima primera de la sentencia T-760 de 2008".
- Corte Constitucional. (31 de julio de 2008). Sentencia T-760. Derecho a la salud. *Gaceta Constitucional (192)*. Bogotá.
- Corte Constitucional. (4 de julio de 2007). Sentencia C-502. Ley estatutaria sobre elección de parlamentarios andinos. M.P. Manuel José Cepeda Espinosa.
- Corte Constitucional. (16 de abril de 2010). Sentencia 252 - Expediente RE-152. "Decreto Legislativo 4975 de 2009 Declaratorio del Estado de Emergencia Social". M.P. Jorge Iván Palacio Palacio.
- Corte Constitucional. (10 de abril de 2010). Sentencia c-289 - Expediente RE 162. Revisión constitucional del Decreto 131 de enero 21 de 2010, *"Por el cual se crea el Sistema Técnico Científico en Salud, se regula la autonomía profesional y se definen aspectos del aseguramiento del Plan Obligatorio de Salud y se dictan otras disposiciones"*. M.P. Nelson Pinilla Pinilla.
- Consejo de Estado. (6 de junio de 2013). Sentencia Exp. 25000-23-42-000-2013-00489-01(AC). C.P. Gerardo Arenas Monsalve. Sala de lo Contencioso Administrativo, sección segunda, subsección B), *Boletín del Consejo de Estado (126)*.
- Procuraduría General de la Nación. (28 de septiembre de 2012). Concepto 5449. Objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley No. 138/10 Senado, 290/11 Cámara. Expediente O.G. 145.
- Constitución Política de Colombia. (20 de julio de 1991). *Gaceta Constitucional (116)*.

Conceptos/informes ejecutivos

- Ministerio de la Protección Social. (23 de diciembre de 2010). Concepto jurídico al proyecto de ley 138 de 2010 Senado. *Gaceta del Congreso (11)*.
- Ministerio de Hacienda. (21 de marzo de 2012). Concepto jurídico al proyecto de ley 138 de 2010 Senado, 290 de 2011 Cámara. *Gaceta del Congreso (105)*.

- Ministerio de Hacienda. (2 de diciembre de 2010). Concepto jurídico al Proyecto de ley 033 de 2009 Senado “por la cual se reconoce el Cuidador Familiar en Casa para personas dependientes y se dictan otras disposiciones. *Gaceta del Congreso (1024)*.
- Ministerio de Hacienda. (19 de mayo de 2010). Concepto jurídico del al Proyecto de ley 025 de 2009 Senado “por medio del cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social”. *Gaceta del Congreso (227)*.
- Informe de Objeción Presidencial al proyecto de ley 290 de 2001 Cámara, 138 de 2011 Senado. (14 de agosto de 2012). *Gaceta del Congreso (530)*.
- Informe de Objeciones del proyecto de ley 138 de 2011 Senado, 290 de 2011 Cámara, Acta de Plenaria. (10 del 28 de agosto de 2012). *Gaceta del Congreso (795)*.
- Informe de Objeción Presidencial al proyecto de ley 138 de 2011 Senado, 290 de 2011 Cámara. (14 de junio de 2012). *Gaceta del Congreso (374)*.
- Informe de Objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley 28 de 2007 Senado, 341 de 2008 Cámara. (28 de julio de 2009). *Gaceta del Congreso (646)*.
- Informe de objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley 132 de 2008 Senado, 090 de 2007 Cámara “Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia”. (13 de enero de 2009). *Gaceta del Congreso (02)*.
- Informe de Objeciones presidenciales al Proyecto de Ley 094 de 2007 Senado, 336 de 2008 Cámara. (27 de noviembre de 2008). *Gaceta del Congreso (871)*.

Documentos Conpes

- Departamento Nacional de Planeación-DNP. (12 de marzo de 2013). Documento Conpes social 161. Equidad de género para las mujeres. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (28 de marzo de 2011). Documento Conpes Social 140, modificación a Conpes social 91 del 14 de junio de 2005: "Metas y estrategias de Colombia para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio-2015". Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (26 de julio de 2004). Conpes 80. Política Pública Nacional de Discapacidad. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (31 de julio de 2002). Documento Conpes 3187 DNP-PE-DDS-Minhacienda. Desarrollo institucional del Sistema Social de Riesgo y del Fondo de Equilibrio y Protección Social. Bogotá
- Departamento Nacional de Planeación. (6 de diciembre de 2001). Documento Conpes 3144 DNP-GIE-PE-DDS. Creación del Sistema Social de Riesgo y Fondo de Protección Social. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación DNP - Dirección Nacional de Equidad para las Mujeres. (13 de agosto de 1997). Documento Conpes 2941, Avance y ajustes de la Política de Participación y Equidad para las Mujeres. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (28 de junio de 1995). Conpes 2793. Envejecimiento y vejez. Santafé de Bogotá D.C.
- Departamento Nacional de Planeación – Vicepresidencia de la República. (25 de enero de 1995). Conpes 2761. Política de prevención y atención a la discapacidad 1995-1998. Santafé de Bogotá, D.C.
- Departamento Nacional de Planeación - DNP. (30 de agosto de 1994). Documento Conpes 2726. Política de participación y equidad para la mujer. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación DNP-Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia. (23 de noviembre de 1992). Documento Conpes 2626 Política social para los jóvenes y las mujeres. Bogotá.

- Departamento Nacional de Planeación. (31 de julio de 2002). Documento Conpes 3187 DNP-PE-DDS-Minhacienda. Desarrollo institucional del Sistema Social de Riesgo y del Fondo de Equilibrio y Protección Social. Bogotá.

Planes de desarrollo

- Departamento Nacional de Planeación (2003). Plan Nacional de Desarrollo 2002-2006. Hacia un Estado Comunitario. Bogotá: DNP.
- Departamento Nacional de Planeación. (2007). Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010. Estado comunitario: desarrollo para todos. Bogotá: DNP.
- Departamento Nacional de Planeación. (2011). Prosperidad para Todos. Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014. Más empleo, menos pobreza y más seguridad. Bogotá: DNP.
- Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación. (1991). La revolución pacífica. Plan de Desarrollo Económico y Social 1990-1994. Santafé de Bogotá D.C.: DNP.
- Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación. (1995). Plan Nacional de Desarrollo. Ley de inversiones 1994-1998. El Salto Social. Bogotá: DNP.
- Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación. (1999). Plan Nacional de Desarrollo 1998-2002. Cambio para construir la paz. Bogotá: DNP.

Normas distritales

- Alcaldía Mayor de Bogotá. (12 de octubre de 2007). Decreto 470, “por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital”. *Registro Distrital (3855)*.
- Concejo de Bogotá. (12 de junio de 2012). Acuerdo 489 “por el cual se adopta el Plan de desarrollo económico, social, ambiental y de obras públicas para Bogotá D.C. 2012-2016. Bogotá Humana”. *Registro Distrital (4909)*.
- Concejo de Bogotá. (28 de diciembre de 2004). Acuerdo 137, “por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital y se modifica (sic) el Acuerdo 022 de 1999”.
- Concejo de Bogotá. (3 de junio de 2004). Acuerdo 119 “por el cual se adopta el plan de desarrollo económico, social y de obras públicas para Bogotá D.C. 2004-2008. Bogotá Sin Indiferencia. Un compromiso social contra la pobreza y la exclusión”. *Registro Distrital (3111)*.
- Concejo de Bogotá. (26 de junio de 2003). Acuerdo 91 “por el cual se establece el plan de igualdad de oportunidades para la equidad de género en el Distrito Capital”. *Registro Distrital (2898)*.
- Concejo de Bogotá. (9 de septiembre de 1999). Acuerdo 22, “por el cual se modifica (sic) el Acuerdo 16 de 1994”.
- Concejo de Bogotá. (19 de diciembre de 1994). Acuerdo 16, “por el cual se dictan normas que orienten el quehacer interinstitucional en la atención a las personas discapacitadas en el Distrito Capital”.

Pactos y convenios internacionales

- CEPAL. (enero de 1995). *Programa de Acción Regional para las Mujeres de América Latina y el Caribe 1995-2001, sexta Conferencia Regional sobre la Integración de la Mujer en el Desarrollo Económico y Social de América Latina y el Caribe*.

- Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/2/4332/indice.htm>
- CEPAL. (21 de noviembre de 1997). *Consenso de Santiago. Octava Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/7/4967/ddr8e.pdf>
 - CEPAL. (30 de mayo de 2000). *Consenso de Lima. Informe de la octava conferencia regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/mujer/noticias/noticias/4/5144/lcg2087e.pdf>
 - CEPAL. (28 de junio de 2004). *Consenso de México. Informe de la novena conferencia regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/8/15198/lcg2256e.pdf>
 - CEPAL. (9 de agosto de 2007). *Consenso de Quito. Décima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 6 de agosto de 2010, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/9/29489/dsc1e.pdf>
 - CEPAL. (1 de abril de 2011). *Consenso de Brasilia. Informe de la undécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 17 de octubre de 2012, de http://www.eclac.cl/mujer/noticias/paginas/6/38986/2011_221_CRM_11_Informe.pdf
 - CEPAL. (18 de octubre de 2013). *Consenso de Santo Domingo. Duodécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 10 de diciembre de 2013, de <http://www.eclac.cl/cgi-bin/getprod.asp?xml=/12conferenciamujer/noticias/paginas/6/49916/P49916.xml&xsl=/12conferenciamujer/tpl/p18f-st.xsl&base=/12conferenciamujer/tpl/top-bottom.xsl>
 - Convención de Belém do Pará. (9 de junio de 1994). *Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de Organización de Estados Americanos OEA: http://www.pnud.org.co/img_upload/36353463616361636163616361636163/CONVENCIÓN_INTERAMERICANA_PARA_PREVENIR_SANCIONAR_Y_ERRADICAR_LA_VIOLENCIA_CONTRA_LA_MUJER.pdf
 - Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer CEDAW. (18 de diciembre de 1979). *UN Women*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/>
 - CEDAW. (29 de octubre de 2013). Observaciones finales sobre los informes periódicos séptimo y octavo combinados de Colombia.
 - Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. (15 de septiembre de 1995). *Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de Naciones Unidas: <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/BDPfA%20S.pdf>
 - Naciones Unidas. (18 de octubre de 1994). *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*. Recuperado el 10 de noviembre de 2013, de Naciones Unidas: <http://www.un.org/popin/icpd/conference/offspa/sconf13.html>
 - Naciones Unidas. (13 de septiembre de 2000). *Cumbre Milenio 2000*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de Declaración del Milenio de las Naciones Unidas: <http://www.un.org/spanish/milenio/index.html>
 - Organización Internacional de Trabajo OIT. (2003). Declaración de la OIT Relativa a Los Principios y Derechos Fundamentales en el Trabajo y su Seguimiento. En OIT (Ed.), *Los convenios fundamentales de la Organización Internacional de Trabajo* (1a ed., págs. 75-81). Ginebra, Suiza.

Fuentes secundarias

Bases de datos

- Banco de la República. (2013). *Producto Interno Bruto trimestral a precios constantes de 2005 por ramas de actividad*. (BanRepública, Ed.) Catálogo de series estadísticas: <http://www.banrep.gov.co/info-temas-a/4024>
- Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE. (2012). *América Latina. Estimaciones y proyecciones de población a largo plazo-2100. Revisión 2012*. Recuperado el 16 de enero de 2014, de Cepal: http://www.eclac.org/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm
- CEPAL. (2014). *Cepalstat*. Recuperado el 11 de enero de 2014, de Cepal: <http://interwp.cepal.org/sisgen/ConsultaIntegrada.asp?idIndicador=133&idioma=e>
- DANE. (Septiembre de 2007). *Indicadores demográficos según departamento 1985-2020*. Departamento Administrativo Nacional de Estadística: <http://www.dane.gov.co/index.php/poblacion-y-demografia/series-de-poblacion>
- DANE. (30 de Junio de 2011). *Información estadística. Estimaciones de población 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020, desagregado por grupos quinquenales de edad*. <http://www.dane.gov.co/index.php/poblacion-y-demografia/series-de-poblacion>
- DANE. (02 de 04 de 2014). *Cuentas Nacionales Anuales*. Resultados generales Base 2005 (Serie 2000-2012 provisional). Valor agregado según ramas de actividad y PIB: <http://www.dane.gov.co/index.php/es/pib-cuentas-nacionales/investigaciones-especiales/77-cuentas-nacionales/cuentas-anuales/5153-cuentas-de-bienes-y-servicios-base-2005>
- DANE. (02 de 04 de 2014). *Cuentas Nacionales Anuales*. Resultados generales Base 2005 (Serie 2000-2012 provisional): <http://www.dane.gov.co/index.php/es/pib-cuentas-nacionales/investigaciones-especiales/77-cuentas-nacionales/cuentas-anuales/5153-cuentas-de-bienes-y-servicios-base-2005>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (Diciembre de 2013). *Discapacidad en Colombia*. Ministerio de Salud y Protección Social: <http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Cifras%20Registro%20de%20discapacidad%20%28Dic%202013%29.pdf>.
- Ministerio de Salud y Protección Social (2014). Registro Especial de Prestadores Privados de Servicios de Salud. Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria - Ministerio de Salud y Protección Social: <http://prestadores.minsalud.gov.co/habilitacion/consultas/habilitados.aspx?pageTitle=Registro+Actual&pageHlp=>
- Ministerio de Salud y Protección Social (2014). Gestión de Hospitales Públicos Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria - Ministerio de Salud y Protección Social. Producción de servicios, servicio nacional. Capacidad instalada. <http://201.234.78.38/SIHO/>
- Organización Internacional de Trabajo OIT. (2012). *Normlex. Convenios*. Recuperado el 11 de enero de 2014, de OIT: <http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12000:0::NO::>

Documentos/estudios temáticos

- Abadía, C., & Oviedo, D. (2009). Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care system. *Social Science in Medicine*, 68, 1153-1160.
- Agudelo, C., Cardona, J., Ortega, J., & Robledo, R. (2011). Sistema de salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(6), 2817-2828.
- Agudelo, C., Pardo, R., Gaitán, H., Gómez, P. I., Pinilla, A., & Bustos, J. C. (2007b). *Guías de promoción de la salud y prevención de enfermedades en la salud pública* (Vol. II). Bogotá: Programa de Apoyo a la reforma de Salud PARS - Ministerio de la Protección Social.
- Agudelo, C., Pardo, R., Gaitán, H., Gómez, P., Pinilla, A., & Bustos, J. (2007a). *Guías de promoción de la salud y prevención de enfermedades en la salud pública* (Vol. I). Bogotá: Programa de Apoyo a la reforma de Salud PARS - Ministerio de la Protección Social.
- Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Integración Social. (2012). *Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, familias, cuidadores y cuidadoras-Cerrando brechas*. Bogotá.
- Alonso, J., & Godoy, M. (2015). *Igualdad de género y trabajo no remunerado de cuidado de salud en Colombia: un estudio a partir de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2012-2013*. Tesis de grado para optar al título de Maestría en Administración de Salud, Bogotá.
- Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer. (2012). *Lineamientos de la política pública nacional de equidad de género para las mujeres*. Bogotá: Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer.
- Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer. (2 de octubre de 2013). *Intervención del Estado colombiano. Sustentación VII y VIII informes combinados ante Cedaw*. Recuperado el 22 de marzo de 2014, de Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer: <http://www.equidadmujer.gov.co/Documents/IX-Intervencion-Colombia-CEDAW.pdf>
- Ardón, N., Hernández, A., Jara, M., Rodríguez, J., Velandia, F., Vega, R., y otros. (2010). Los decretos de la emergencia social refuerzan la inequidad social y atentan contra el desarrollo de las ciencias de la salud. *Cuadernos del Doctorado*(13), 101-116. (A. Hernández Bello, Ed.) Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.
- Banco de la República. (2013). *Producto Interno Bruto trimestral a precios constantes de 2005 por ramas de actividad*. (BanRepública, Ed.) Recuperado el 17 de 10 de 2013, de Catálogo de series estadísticas: <http://www.banrep.gov.co/info-temas-a/4024>
- Caqueo-Urizar, A., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15, 719-724.
- Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE. (Octubre de 2011). Envejecimiento poblacional. *Observatorio Demográfico*(12), 13-31. Santiago de Chile, Chile: Cepal.
- CEPAL. (2010c). *Tiempo total de trabajo (remunerado y no remunerado). Recopilación experiencias encuestas Uso del tiempo en los países*. Recuperado el 7 de Marzo de 2012, de CEPAL: <http://www.eclac.cl/oig/noticias/paginas/3/38403/TiempoTotalTrabajo.pdf>

- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection o/Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics. *The Univesity of Chicago Legal Forum*(139), 139-167.
- Cruz, M. A., Serra, M., Mosquera, J., Gómez, O. L., & Girón, S. (2005). *Lineamientos de política de salud mental para Colombia*. Cali: Ministerio de la Protección Social y Fundación FES Social.
- Cruz, M. A., Serra, M., Posada, J., Gómez, L. F., & Gómez, L. C. (diciembre de 2005). *Estudio Nacional de Salud Mental - Colombia*. Cali: Ministerio de la Protección Social - Fundación FES Social.
- DANE. (30 de noviembre de 2005). *Boletín Censo General 2005. Discapacidad-Colombia. Actualización*. Recuperado el 12 de noviembre de 2013, de DANE: <http://buscador.dane.gov.co/viewer/index.jsp?start=0&proxy=%2F&sessionid=d845a641-4273-4ad7-9303-bb93e1abed89>
- DANE. (2008). *Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del registro*. Grupo de Discapacidad. Bogotá: DANE.
- DANE. (diciembre de 2009). *Metodología informalidad Gran Encuesta Integrada de Hogares - GEIH*. Recuperado el 4 de mayo de 2014, de Departamento Administrativo Nacional de Estadística: www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ech/ech_informalidad/metodologia_informalidad.pdf
- DANE. (13 de septiembre de 2011a). *Uso del tiempo*. Recuperado el 5 de septiembre de 2012, de www.dane.gov.co/files/noticias/uso_tiempo_freire.pdf
- DANE. (marzo de 2013a). *Metodología Gran Encuesta Integrada de Hogares*. (Dirección de Metodología y Producción Estadística DIMPE) Recuperado el 4 de mayo de 2014, de Departamento Administrativo Nacional de Estadística: www.dane.gov.co/daneweb_V09/files/investigaciones/fichas/metodologia_GEIH13.pdf
- DANE. (5 de diciembre de 2013b). Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2012-2013. Datos definitivos. *Boletín de prensa*. Bogotá: DANE.
- DANE. (5 de diciembre de 2013c). *Medición de la economía del cuidado. Presentación de Resultados: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, Cuenta Satélite de Economía del Cuidado*. Recuperado el 5 de septiembre de 2012, de DANE: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ENUT/pres_ENUT_2012_2013.pdf
- DANE. (2013d). *Cuenta satélite de la economía del cuidado. Fase 1: valoración económica del trabajo doméstico y de cuidados no remunerado*. Departamento Administrativo Nacional de Estadística, Dirección de síntesis y cuentas nacionales. Bogotá: DANE.
- Deeken, J., Taylor, K., Mangan, P., Yabroff, R., & Ingham, J. (2003). Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (4), 922-953.
- Defensoría del Pueblo. (2003). *La Tutela y el Derecho a la Salud. Causas de las tutelas de salud*. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Defensoría del Pueblo. (2012). *La Tutela y el Derecho a la Salud 2012*. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Defensoría del Pueblo. (2014). *La tutela y los derechos a la salud y la seguridad social 2013*. Bogotá: Defensoría del Pueblo.
- Expósito, C. (2012). ¿Qué es eso de la interseccionalidad? Aproximación al tratamiento de la diversidad desde la perspectiva de género en España. *Investigaciones Feministas*, 3, 203-222.

- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient's Family. *British Journal of Psychiatry* (150), 285-292.
- FIIAPP. (2012). *Avances y desafíos del sistema de cuidados en Uruguay*. Grupo de Trabajo Interinstitucional, Consejo Nacional de Políticas Sociales. Montevideo: Eurosocial. Programa para la cohesión social en América Latina.
- Flórez, C., Soto, V., Acosta, O., Karl, C., Misas, J., Forero, N., y otros. (2007). Avances y desafíos de la equidad en el sistema de salud colombiano. *Documentos de Trabajo*(15). Bogotá: Fundación Corona.
- Fresneda, Ó. (Ed.). (2012). *Equidad en Calidad de Vida y Salud en Bogotá: avances y reflexiones*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Económicas, Centro de Investigaciones para el Desarrollo-CID.
- Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia. (2012). Oferta institucional y lógicas de actores: mujeres asistidas en seis metrópolis de América Latina 2010-2013. *Proyecto Latinassist*. Bogotá.
- Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia. (2012a). Encuesta a afiliadas al régimen subsidiado en salud en Bogotá. *Proyecto Oferta institucional de subsidios y lógica de actores*. Bogotá.
- Guarnizo, C., & Agudelo, C. (2008). Equidad de Género en el Acceso a los Servicios de Salud en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 10(sup. 1), 44-57.
- Hankivsky, O., & Christoffersen, A. (2008). Intersectionality and the determinants of health: a Canadian perspective. *Critical Public Health*, 18(3), 271-283.
- Hernández, A. (2009). El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad. *Gerencia y Políticas de Salud*, 8(17), 173-185.
- Hernández, A. (2010). De crisis y emergencias en salud. *Cuadernos del Doctorado*(13), 9-16. (A. Hernández Bello, Ed.) Bogotá.
- Hernández, A. (2013). Política sanitaria neoliberal y cuidado no remunerado de la salud: naturalización, desprotección, acumulación e inequidad. *Divulgação em Saúde para Debate* (49), 179-188.
- Hernández, A., & Vega, R. (22 de agosto de 2000). La igualdad en el acceso y uso de servicios de salud en el marco de las transformaciones recientes del sistema de salud colombiano. *Ponencia presentada en el Seminario de Pensamiento en Salud Pública, Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia*. Medellín: No publicada.
- Hernández, A., & Vega, R. (2001). El sistema colombiano de seguridad social en salud: desigualdad y exclusión. *Gerencia y Políticas de Salud*, 1(1), 48-73.
- Hernández, A., Cardona, J. F., & Yepes, F. (2005). La reforma a la seguridad social en salud en Colombia. ¿Avances reales? *Gerencia y Políticas de Salud*, 4(9), 81-99.
- Hernández, M. (2003). Neoliberalismo en salud: desarrollos, supuestos y alternativas. En D. Restrepo (Ed.), *La falacia neoliberal. Crítica y alternativas* (págs. 347-361). Bogotá: Vicerrectoría Académica y Sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
- Hernández, M. (2010). ¿Emergencia social, emergencia financiera o nuevo pacto social? *Cuadernos del Doctorado*(13), 93-99. Bogotá.
- Hernández, M., & Torres, M. (2010). Colombia's New Health Reform: Helping Keep the Financial Sector Healthy. *Social Medicina*, 5(4), 177-181.
- Hernández, M., Hernández, A., Perdomo, A., Rodríguez, O., Torres, M., Vega, M., y otros. (2008). *La superación de la exclusión social en la región andina de América Latina: debates e implicaciones*. Informe final del grupo Colombia-Nodo conjunto regional para América Latina de la Red de Conocimiento sobre Exclusión Social

- (SEKN), Comisión de Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud OMS.
- Holzmann, R., & Jorgensen, S. (febrero de 2000). Manejo Social del Riesgo: Un nuevo marco conceptual para la Protección Social y más allá. *Serie de Documentos de Discusión sobre la Protección Social (006)*, 1-36. Washington: Banco Mundial.
- López Montaña, C. (16 de noviembre de 2007). Proyecto de ley estatutaria número 196 de 2007 "Por medio de la cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social". *Gaceta del Congreso*, 6-18. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- López Montaña, C. (2 de julio de 2010). La ruta de Colombia en la economía del cuidado y la medición de uso del tiempo. *VIII Reunión internacional: "estadísticas sobre uso del tiempo y políticas públicas"*. México: Cepal.
- Martínez Franzoni, J. (diciembre de 2005). Regímenes de bienestar en América Latina. *Revista centroamericana de Ciencias Sociales*, II (2), 41-77.
- Martínez Franzoni, J. (2008). *¿Arañando bienestar? Trabajo remunerado, protección social y familias en América Central*. Buenos Aires: CLACSO-CROP.
- Martínez Franzoni, J., & Voorend, K. (2008). Transferencias condicionadas e igualdad de género: ¿blancos, negros o grises? *Revista de Ciencias Sociales*(122), 115-131.
- Martínez, C. (2013). *Descenso de la fecundidad, bono demográfico y crecimiento económico en Colombia 1990-2010*. Profamilia - Fundación Corona - UNFPA. Bogotá: Profamilia.
- Martínez, P., Rodríguez, L., & Agudelo, C. (2001). Equidad en la Política de Reforma del Sistema de Salud. *Revista de salud pública*, 3(1), 13-39.
- Mayorga, C. (2004). Tendencia de la mortalidad y sus determinantes como parte de la transición epidemiológica en Colombia. *Gerencia y Políticas de Salud*, 3(7), 62-76.
- Mesa de Género de la Cooperación Internacional en Colombia. (2012). *Mujeres en la política: estrategias de trabajo conjunto*. PNUD, Instituto Internacional para la Democracia y la Asistencia Electoral -IDEA Internacional-, Instituto Holandés para la Democracia Multipartidaria -NIMD- Embajada de Suecia. Bogotá: Da Vinci Editores y Cia S. en C.
- Ministerio de la Protección Social. (2003). *Programa Nacional de Salud 2002-2006* (1a ed.). Bogotá: Ministerio de la Protección Social.
- Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard. (2010). *Guía Metodológica para la elaboración de Guías Atención Integral en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano*. Bogotá, Colombia: Ministerio de la Protección Social - Colciencias.
- Ministerio de la Protección Social, Fundación Santa Fe de Bogotá/Centro de Estudios e Investigación en Salud. (27 de octubre de 2009). *Guía de práctica clínica sobre Diabetes Tipo 1: niños, niñas y adolescentes*. Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública. (2011). *Análisis de la situación de salud en Colombia 2002-2007. Morbilidad y mortalidad de la población colombiana*. Universidad de Antioquia, Facultad Nacional de Salud Pública. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Ministerio de la Protección Social/Programa de Apoyo a la Reforma PARS, Fedesalud. (1 de mayo de 2007). *Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica*. Bogotá.
- Ministerio de Salud. (1994). *La seguridad social en Colombia. Ley 100 de 1993*. Bogotá: Ministerio de Salud.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021. La salud en Colombia la construyes tú*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013a). *Análisis de Situación de Salud de poblaciones diferenciales. Colombia 2013*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013c). *Desarrollo metodológico de los procesos generales de depuración y ordenamiento de tecnologías en salud a evaluar, aumento de cobertura y supresión para efectos de la actualización del POS 2013*. Documento Técnico, Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud, Bogotá.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 37(S2), 74-105.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2012). *La buena salud añade vida a los años. Información general para el Día Mundial de la Salud 2012*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. Ginebra: OMS.
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., Rocafort, J., y otros. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica - Colombia. En *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. (1a ed., págs. 88-104). Houston: IAHP Press.
- Pérez Orozco, A. (2006). Amenaza tormenta: crisis de los cuidados y la organización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*(5), 7-37.
- Pérez Orozco, A. (2010). *Cadenas Globales de cuidado: ¿Qué derechos para un régimen global de cuidados justo?* Santo Domingo-República Dominicana: Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer (UN-INSTRAW).
- Pineda, J. (2011). La carga de trabajo de cuidados: distribución social y negociación familiar. En L. Arango, & P. Molinier (Edits.), *El trabajo y la ética del cuidado* (págs. 135-155). Medellín: La Carreta Editores-Universidad Nacional de Colombia.
- Rai, S. (2013). Gender and (International) Political Economy. En G. Waylen, K. Celis, J. Kantola, & S. Weldon (Edits.), *The Oxford Handbook of Gender and Politics* (págs. 263-288). New York: Oxford University Press.
- Razavi, S. (Junio de 2007). The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options. *Gender and Development Programme Paper Number 3*. Geneva: United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD).
- Red Género y Familia. (2009). Hacia un sistema nacional integrado de cuidados. *Serie Políticas Públicas*. (C. Fassler, Ed.) Montevideo, Uruguay: Ediciones Trilce.
- Red Nacional de Mujeres - Comisión Colombiana de Juristas - Sisma Mujer - IMP - Casa de la Mujer y otras. (2013). *Una mirada a los derechos de las mujeres en Colombia. Informe presentado al Comité de la Cedaw*. (B. Quintero, A. Rodríguez, & C. Rodríguez, Edits.) Bogotá.
- Rodríguez Salazar, Ó. (2011). Programas de investigación y políticas públicas en los sistemas de protección social. En A. Hernández, & C. Rico (Edits.), *Protección social en salud en América Latina y el Caribe. Investigación y políticas* (1a. ed., págs. 35-68). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Rodríguez, C. (2012). La cuestión del cuidado: ¿El eslabón perdido del análisis. *Revista Cepal*(106), 23-36.

- Rodríguez, J., Acosta, N., & Peñaloza, E. (2008). *Carga de enfermedad Colombia 2005: resultados alcanzados*. Documento Técnico ASS/1502-08, Universidad Javeriana, Cendex, Bogotá.
- Rodríguez, J., Ruiz, F., Peñaloza, E., Eslava, J., Gómez, L., Sánchez, H., y otros. (2009). *Encuesta Nacional de Salud*. Bogotá: Céndex, Universidad Javeriana; SEI S.A.; Colciencias; Ministerio de la Protección Social.
- Rodríguez, Ó., Agudelo, C., Arévalo, D., Cárdenas, R., Fresneda, Ó., Jaramillo, I., y otros. (2007). *¿Ha mejorado el acceso en salud? Evaluación de los procesos del régimen subsidiado*. Bogotá: Programa de Apoyo a la Reforma - PARS, Ministerio de la Protección Social, CID.
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282 (23), 2215-2219.
- Sunkel, G. (2007). Regímenes de bienestar y políticas de familia. En I. Arriagada (Ed.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros* (págs. 171-185). Santiago de Chile: Naciones Unidas - Cepal.
- Symington, A. (agosto de 2004). Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica. *Derechos de las mujeres y cambio económico*(9), 1-8.
- UNIFEM. (2009). *Las bases invisibles del bienestar social. El trabajo no remunerado en Uruguay*. (R. Aguirre, Ed.) Montevideo, Uruguay: Doble clic Editoras.
- Useche, B. (2008). De la salud pública a la salud privada: una perspectiva global de la reforma de la salud en Colombia. *Palimpsesto*, 6, 123-131.
- Vaddadi, K. (1997). Burden of care in the home: issues for community management. *Advances in Psychiatric Treatment*, 3, 146-153.
- Vega, R., Hernández, A., & Torres, S. (2003). Efectos de la política de focalización de subsidios y del Sisben sobre la población vinculada, sin capacidad de pago, en las localidades de Bosa, Kennedy, Fontibón y Puente Aranda de Bogotá DC 2001. *Gerencia y Políticas de Salud*, 2(4), 72-98.
- Villamizar García-Herreros, M. (2011). Uso del tiempo de mujeres y hombres en Colombia. Midiendo la inequidad. *Serie Mujer y Desarrollo*, 107. Santiago de Chile: Cepal.
- Wang, H., Dwyer-Londgren, L., Logfren, K., Rajaratnam, J., Marcus, J., Levin-Rector, A., y otros. (2012). Age-specific and sex-specific mortality in 187 countries, 1970—2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 380 (9859), 2071-2094.
- Yepes, F., Ramírez, M., Sánchez, L., Ramírez, M., & Jaramillo, I. (2010). *Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia: Ley 100 de 1993*. Bogotá: Assalud - Universidad del Rosario - Mayol Ediciones.
- Yin, R. (2009). Introduction. En *Case study research: design and methods* (2nd ed., Vol. 5. Applied Social Research Methods Series). Thousand Oaks: Sage Publications Limited.

Índice general alfabético de autores y referencias

- Abadía, C., & Oviedo, D. (2009). Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to asses managed-care health care system. *Social Science in Medicine*, 68, 1153-1160.
- Adelantado, J., & Noguera, J. (1999). Reflexionando sobre las relaciones entre política social y estructura social. *Papers. Revista de Sociología*(59), 71-77.
- Agudelo, C., Cardona, J., Ortega, J., & Robledo, R. (2011). Sistema de salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(6), 2817-2828.
- Agudelo, C., Pardo, R., Gaitán, H., Gómez, P. I., Pinilla, A., & Bustos, J. C. (2007b). *Guías de promoción de la salud y prevención de enfermedades en la salud pública* (Vol. II). Bogotá: Programa de Apoyo a la reforma de Salud PARS - Ministerio de la Protección Social.
- Agudelo, C., Pardo, R., Gaitán, H., Gómez, P., Pinilla, A., & Bustos, J. (2007a). *Guías de promoción de la salud y prevención de enfermedades en la salud pública* (Vol. I). Bogotá: Programa de Apoyo a la reforma de Salud PARS - Ministerio de la Protección Social.
- Aguirre, R. (2007). Los cuidados familiares como problema. En I. Arriagada (Ed.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros* (págs. 187-199). Santiago de Chile: Naciones Unidas - Cepal.
- Aguirre, R. (Diciembre de 2010). Los cuidados entran en la agenda pública. *Revista de Ciencias Sociales*, XXIII(27), 10-19.
- Aguirre, R., & Ferrari, F. (2015). Avances en la medición del uso del tiempo y el trabajo no remunerado en la región. En K. Batthyány (Ed.), *Los tiempos del bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay* (págs. 17-44). Montevideo: Doble clic Editoras.
- Alcaldía Mayor de Bogotá. (12 de octubre de 2007). Decreto 470 ""Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital". *Registro Distrital 3855* . Bogotá.
- Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Integración Social. (2012). *Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, familias, cuidadores y cuidadoras-Cerrando brechas*. Bogotá.
- Alonso, J., & Godoy, M. (2015). *Igualdad de género y trabajo no remunerado de cuidado de salud en Colombia: un estudio a partir de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2012-2013*. Tesis de grado para optar al título de Maestría en Administración de Salud, Bogotá.
- Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer. (2012). *Lineamientos de la política pública nacional de equidad de género para las mujeres*. Bogotá: Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer.
- Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer. (2 de octubre de 2013). *Intervención del Estado colombiano. Sustentación VII y VIII informes combinados ante Cedaw*. Recuperado el 22 de marzo de 2014, de Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer: <http://www.equidadmujer.gov.co/Documents/IX-Intervencion-Colombia-CEDAW.pdf>
- Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F., & De la Fuente, M. (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Revista de Salud Pública*, XV(2), 6-17.

- Álvarez, B. (2004). Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas viviendo con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/SIDA y no reciben terapia en Honduras. *Avances en Enfermería*, 22 (2), 6-18.
- Añón, M., & Miravet, P. (2005). Paradojas del familiarismo en el Estado del bienestar: mujeres y renta básica. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 23(2), 101-121.
- Arango, L. G. (2011). El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional? En L. G. Arango, & P. Molinier, *El trabajo y la ética del cuidado* (págs. 91-109). Medellín: La Carreta Social-Universidad Nacional de Colombia.
- Arango, L., & Molinier, P. (2011). El cuidado como ética y como trabajo. En *El trabajo y la ética del cuidado* (págs. 15-21). Medellín: La Carreta Social.
- Ardón, N., Hernández, A., Jara, M., Rodríguez, J., Velandia, F., Vega, R., y otros. (2010). Los decretos de la emergencia social refuerzan la inequidad social y atentan contra el desarrollo de las ciencias de la salud. *Cuadernos del Doctorado*(13), 101-116. (A. Hernández Bello, Ed.) Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.
- Ariza, M., & De-Oliveira, O. (1999). Inequidades de género y clase. Algunas consideraciones analíticas. *Nueva Sociedad* (164), 70-81.
- Armstrong, P. (2003). Guidelines for examining women, work and caring in the New Millenium. (C. o. health, Ed.) *Research Bulletin*, 3(1), 15-18.
- Armstrong, P. (2008). Las mujeres, el trabajo y el cuidado de los demás en el actual milenio. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 195-204). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Arriagada, I. (2006). Cambios de las políticas sociales: políticas de género y familia. *Serie Políticas Sociales*(119), 1-44.
- Banco de la República. (2013). *Producto Interno Bruto trimestral a precios constantes de 2005 por ramas de actividad*. (BanRepública, Ed.) Recuperado el 17 de 10 de 2013, de Catálogo de series estadísticas: <http://www.banrep.gov.co/info-temas-a/4024>
- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo* (4a. ed.). (L. Antero Reto, & A. Pinheiro, Trads.) Lisboa: Edições70, Lda.
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en enfermería*, 24 (1), 36-46.
- Batthyány, K. (2015). Los tiempos del cuidado en Uruguay. En K. Batthyány (Ed.), *Los tiempos del bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay* (págs. 87-134). Montevideo: Doble clic Editoras.
- Bazzani, R., Levcovitz, E., Hernández, A., Rodríguez, Ó., & Rico, C. (2011). Nuevos horizontes para la producción de conocimiento y las políticas en protección social en salud. En A. Hernández, & C. Rico (Edits.), *Protección social en salud en América Latina y el Caribe: investigación y políticas* (págs. 11-32). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana-Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo.
- Benavente, M., & Valdés, A. (2014). *Políticas públicas para la igualdad de género. Un aporte a la autonomía de las mujeres*. Santiago de Chile: Cepal.
- Benería, L. (2006). Trabajo productivo/reproductivo, pobreza y políticas de conciliación. *Nómadas* (24), 8-21.
- Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. (TCU 0113020 Universidad de Costa Rica, Trad.) *Proposiciones*, 29, 1-22.

- Bertranou, E. (2008). Tendencias demográficas y protección social en América Latina y el Caribe. *Serie Población y Desarrollo*(82), 80. (CEPAL, Ed.) Santiago de Chile.
- Borderías, C., & Carrasco, C. (1994). Las mujeres y el trabajo: aproximaciones históricas, sociológicas y económicas. En C. Borderías, C. Carrasco, & C. Alemany, *Las mujeres y el trabajo: rupturas conceptuales* (1 ed., págs. 15-109). Barcelona: ICARIA:FUHEM.
- Bourdieu, P. (2002). Condición de clase y posición de clase. *Revista Colombiana de Sociología*, VII (1), 119-141.
- Bourdieu, P. (2010). *La miseria del mundo* (1a ed.). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Bourdieu, P. (2011). La ilusión biográfica. *Acta sociológica*(56), 121-128.
- Budlender, D., & Brathaug, A. L. (2008). Cómo valorar el trabajo no remunerado. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 59-86). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Campillo, F. (2006). El trabajo doméstico no remunerado en la economía. *Nómadas*, 24, 98-115.
- Caqueo-Urizar, A., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15, 719-724.
- Carastathis, A. (2014). The Concept of Intersectionality in Feminist Theory. *Philosophy Compass*, 9(5), 304-314.
- Carbonero, M., & Levín, S. (Edits.). (2014). *Injusticias de género en un mundo globalizado. Conversaciones con la teoría de Nancy Fraser*. Rosario: Homo Sapiens Ediciones.
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Edits.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (1a ed., págs. 13-95). Madrid: La Catarata.
- Castaño, R., Arbeláez, J., Giedion, Ú., & Morales, L. (2001). Evolución de la equidad en el sistema colombiano de salud. *Serie Financiamiento del desarrollo*(108). Santiago de Chile: Cepal.
- Castilla, E., Chesla, C., Echeverry, G., Tascón, E., Charry, M., Chicangana, J., y otros. (2005). Satisfacción de los familiares de cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*, 36(Supl. 2), 43-49.
- CEDAW. (29 de octubre de 2013). Observaciones finales sobre los informes periódicos séptimo y octavo combinados de Colombia.
- Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE. (Octubre de 2011). Envejecimiento poblacional. *Observatorio Demográfico*(12), 13-31. Santiago de Chile, Chile: Cepal.
- Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE. (2012). *América Latina. Estimaciones y proyecciones de población a largo plazo-2100. Revisión 2012*. Recuperado el 16 de enero de 2014, de Cepal: http://www.eclac.org/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm
- CEPAL. (enero de 1995). *Programa de Acción Regional para las Mujeres de América Latina y el Caribe 1995-2001, sexta Conferencia Regional sobre la Integración de la Mujer en el Desarrollo Económico y Social de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/2/4332/indice.htm>
- CEPAL. (21 de noviembre de 1997). *Consenso de Santiago. Octava Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/7/4967/ddr8e.pdf>

- CEPAL. (30 de mayo de 2000). *Consenso de Lima. Informe de la octava conferencia regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/mujer/noticias/noticias/4/5144/lcg2087e.pdf>
- CEPAL. (28 de junio de 2004). *Consenso de México. Informe de la novena conferencia regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 11 de octubre de 2013, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/8/15198/lcg2256e.pdf>
- CEPAL. (9 de agosto de 2007). *Consenso de Quito. Décima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 6 de agosto de 2010, de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/9/29489/dsc1e.pdf>
- CEPAL. (2009a). Género, trabajo remunerado y no remunerado: eslabones en la discriminación y la desigualdad. En *Panorama Social de América Latina 2009* (págs. 173-204). Santiago de Chile: CEPAL.
- CEPAL. (2009b). Políticas públicas y crisis de cuidado en América Latina: alternativas e iniciativas. En *Panorama social de América Latina 2009* (págs. 227-240). Santiago de Chile: CEPAL.
- Cepal. (2010). *Tiempo total de trabajo (remunerado y no remunerado). Recopilación experiencias encuestas Uso del tiempo en los países*. Recuperado el 7 de Marzo de 2012, de <http://www.eclac.cl/oig/noticias/paginas/3/38403/TiempoTotalTrabajo.pdf>
- CEPAL. (2010c). *Tiempo total de trabajo (remunerado y no remunerado). Recopilación experiencias encuestas Uso del tiempo en los países*. Recuperado el 7 de Marzo de 2012, de CEPAL: <http://www.eclac.cl/oig/noticias/paginas/3/38403/TiempoTotalTrabajo.pdf>
- CEPAL. (1 de abril de 2011). *Consenso de Brasilia. Informe de la undécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 17 de octubre de 2012, de http://www.eclac.cl/mujer/noticias/paginas/6/38986/2011_221_CRM_11_Informe.pdf
- CEPAL. (2012). *Panorama Social de América Latina 2011*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- CEPAL. (2013). Algunos aspectos del cuidado en América Latina y el Caribe: empleo, gasto de los hogares y personas con discapacidad. En CEPAL, M. Hopenhayn, A. Sojo, & X. Mancero (Edits.), *Panorama social de América Latina 2012* (págs. 117-248). Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- CEPAL. (18 de octubre de 2013). *Consenso de Santo Domingo. Duodécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Recuperado el 10 de diciembre de 2013, de <http://www.eclac.cl/cgi-bin/getprod.asp?xml=/12conferenciamujer/noticias/paginas/6/49916/P49916.xml&xsl=/12conferenciamujer/tpl/p18f-st.xsl&base=/12conferenciamujer/tpl/top-bottom.xsl>
- CEPAL. (2013). *Panorama social de América Latina 2012*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- CEPAL. (2014). *Cepalstat*. Recuperado el 11 de enero de 2014, de Cepal: <http://interwp.cepal.org/sisgen/ConsultaIntegrada.asp?idIndicador=133&idioma=e>
- CEWH. (1999). *Equity and diversity approaches for women care caegivers: the impact of health reform*. Halifax: Centre of Excellence for Women's Health - Consortium Université de Montréal.
- Cho, S., Williams, K., & McCall, L. (2013). Toward a Field of Intersectionality Studies: Theory, Applications, and Praxis. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 38(4), 785-810.

- Comisión de Regulación en Salud CRES. (25 de junio de 2009). Acuerdo 01 "Por el cual se adopta el Reglamento de la Unidad Administrativa Especial". Bogotá.
- Comisión de Regulación en Salud CRES. (9 de diciembre de 2009). Acuerdo 08 "Por el cual se aclara y actualizan integralmente los Planes Obligatorios de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado. Bogotá.
- Comisión de Regulación en Salud CRES. (30 de septiembre de 2009a). Acuerdo 04 "Por el cual se da cumplimiento a la Sentencia T-760 de 2008 de la Corte Constitucional". *Diario Oficial* 47.489. Bogotá.
- Comisión de Regulación en Salud CRES. (30 de septiembre de 2009b). Acuerdo 05 "Por el cual se fija la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado en cumplimiento de la Sentencia T-760 de 2008". Bogotá.
- Comisión de Regulación en Salud CRES. (29 de enero de 2010). Acuerdo 011 "Por el cual se da cumplimiento al Auto 342 de 2009 de la Honorable Corte Constitucional". Bogotá.
- Comisión de Regulación en Salud CRES. (11 de octubre de 2011). Acuerdo 027 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional, para las personas de sesenta (60) y más años de edad y se modifica la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado. Bogotá.
- Comisión de Regulación en Salud CRES. (28 de diciembre de 2011). Acuerdo 029 "Por el cual se sustituye el acuerdo 028 de 2011 que define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud". Bogotá.
- Comisión de Regulación en Salud CRES. (27 de mayo de 2012). Acuerdo 032 "Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional para las personas de 18 a 59 años de edad y se define la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado. Bogotá.
- Concejo de Bogotá. (19 de diciembre de 1994). Acuerdo 16 "Por el cual se dictan normas que orienten el quehacer interinstitucional en la atención a las personas discapacitadas en el Distrito Capital". Bogotá.
- Concejo de Bogotá. (9 de septiembre de 1999). Acuerdo 22 "Por el cual se modifica (sic) el Acuerdo 16 de 1994". Bogotá.
- Concejo de Bogotá. (26 de junio de 2003). Acuerdo 91 "Por el cual se establece el plan de igualdad de oportunidades para la equidad de género en el Distrito Capital". *Registro Distrital* 2898. Bogotá.
- Concejo de Bogotá. (3 de junio de 2004). Acuerdo 119 "Por el cual se adopta el plan de desarrollo económico, social y de obras públicas para Bogotá D.C. 2004-2008. Bogotá Sin Indiferencia. Un compromiso social contra la pobreza y la exclusión. *Registro Distrital* 3111. Bogotá.
- Concejo de Bogotá. (28 de diciembre de 2004). Acuerdo 137 "Por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital y se modifica (sic) el Acuerdo 022 de 1999". Bogotá.
- Congreso de Colombia. (2 de junio de 1995). Ley 188 "Plan Nacional de Desarrollo e Inversiones 1995 - 1998". *Diario Oficial No. 41.876*. Bogotá.
- Congreso de Colombia. (29 de diciembre de 1995). Ley 248 "Por medio de la cual se aprueba la Convención de Belem do Pará". *Diario Oficial No. 41.171*. Bogotá.
- Congreso de Colombia. (30 de julio de 1999). Ley 508 "por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo para los años de 1999-2002". *Diario Oficial No. 43.651*. Bogotá.

- Congreso de Colombia. (27 de junio de 2003). Ley 812 "por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, hacia un Estado comunitario". *Diario Oficial No. 45.231*. Bogotá.
- Congreso de Colombia. (23 de enero de 2006). Ley 1009 "Por medio de la cual se crea con carácter permanente el Observatorio de Asuntos de Género". *Diario Oficial No. 46160*. Bogotá.
- Congreso de Colombia. (25 de julio de 2007). Ley 1151 "por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010". *Diario Oficial No. 46.700*. Bogotá.
- Congreso de la República. (27 de noviembre de 2008). Ley 1251 "por la cual se dictan las normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores". *Diario Oficial No. 47.186*. Bogotá.
- Congreso de la República. (11 de febrero de 1997). Ley 361 "Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial No. 42.978*. Bogotá.
- Congreso de la República. (27 de diciembre de 2002). Ley 789 "Por la cual se dictan normas para apoyar el empleo y ampliar la protección social y se modifican algunos artículos del Código Sustantivo de Trabajo". *Diario Oficial No 45.046*. Bogotá.
- Congreso de la República. (9 de julio de 2003). Ley 819 "Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones". Bogotá: *Diario Oficial No. 45.243*.
- Congreso de la República. (11 de julio de 2003). Ley 823 "Por la cual se dictan normas sobre igualdad de oportunidades para las mujeres". *Diario Oficial No. 45245*. Bogotá.
- Congreso de la República. (17 de julio de 2005). Ley 972 "Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH-Sida". *Diario Oficial No. 45.970*. Bogotá.
- Congreso de la República. (16 de agosto de 2005). Ley 984 "por medio de la cual se aprueba el "Protocolo facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer", adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas". *Diario Oficial No. 46.002*. Bogotá.
- Congreso de la República. (10 de julio de 2007). Ley 1145 "Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial No. 46.685*. Bogotá.
- Congreso de la República. (31 de julio de 2009). Ley 1346 "Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006". *Diario Oficial No. 47.427*. Bogotá.
- Congreso de la República. (3 de diciembre de 2009). Ley 1361 "Por medio de la cual se crea la Ley de Protección Integral a la Familia". *Diario Oficial No. 47552*. Bogotá.
- Congreso de la República. (19 de abril de 2010). Ley 1384, Ley Sandra Ceballos por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia". *Diario Oficial No. 45.970*. Bogotá.
- Congreso de la República. (16 de noviembre de 2010). Ley 1413 "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". *Diario Oficial No. 47.890*. Bogotá.
- Congreso de la República. (2 de mayo de 2010a). Ley 1388, por el derecho a la vida de los niños con cáncer. *Diario Oficial No. 47.721*. Bogotá.

- Congreso de la República. (2 de julio de 2010a). Ley 1392 "Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social a la población que padece de enfermedades huérfanas y a sus cuidadores". *Diario Oficial No. 47.758*. Bogotá.
- Congreso de la República. (11 de noviembre de 2010c). Ley 1414 "Por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral". *Diario Oficial No. 47.890*. Bogotá.
- Congreso de la República. (10 de julio de 2011). Acto Legislativo 03 de 2011 "Por el cual se establece el principio de la sostenibilidad fiscal". Bogotá: *Diario Oficial No. 48.117*.
- Congreso de la República. (6 de enero de 2011). Ley 1434 "Por la cual se modifica y adiciona la Ley 5ª de 1992, se crea la Comisión Legal para la Equidad de la Mujer del Congreso de la República de Colombia y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial No. 47.944*. Bogotá.
- Congreso de la República. (19 de enero de 2011). Ley 1438 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial No. 47.957*. Bogotá.
- Congreso de la República. (16 de junio de 2011). Ley 1450 "Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo, 2010-2014". *Diario Oficial No. 48102*. Bogotá.
- Congreso de la República. (21 de enero de 2013). Ley 1616 "Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial No. 48.680*. Bogotá.
- Congreso de la República. (27 de febrero de 2013a). Ley estatutaria 1618 "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad". *Diario Oficial No. 48.717*. Bogotá.
- Consejería Presidencia para la Equidad de la Mujer. (2005). *Política Mujeres Constructoras de Paz y Desarrollo*. (CPEM, Ed.) Bogotá: 2a. ed.
- Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer. (2009). *Respuesta al cuestionario sobre la aplicación de la declaración y la plataforma de acción de Beijing y los resultados del 23 período extraordinario de sesiones de la Asamblea General, en conmemoración de Beijing + 15*. Bogotá: CPEM.
- Consejería Presidencial para la Política Social. (septiembre de 2002). Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad. Manual operativo. Bogotá.
- Consejo de Estado. (6 de junio de 2013). Sentencia Exp. 25000-23-42-000-2013-00489-01(AC). *Consejero ponente: Gerardo Arenas Monsalve. Sala de lo Contencioso Administrativo, sección segunda, subsección B*. Bogotá: Boletín del Consejo de Estado No.126 de julio 18 de 2013.
- Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. (21 de julio de 1994a). Acuerdo 09 "Por el cual se adoptan el mecanismo de selección de beneficiarios, las metas de expansión, el plan de beneficios y la operación del Régimen Subsidiado del Sistema General de Seguridad Social en Salud".
- Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. (29 de diciembre de 1998). Acuerdo 117 "Por el cual se establece el obligatorio cumplimiento de las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y la atención de enfermedades de interés en salud pública". Bogotá.
- Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud CNSSS. (6 de julio de 1994). Acuerdo 08 "Por el cual se adopta el Plan Obligatorio de Salud para el Régimen Contributivo del Sistema General de Seguridad Social en Salud".
- Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud CNSSS. (28 de julio de 2004). Acuerdo 267 "Por el cual se autoriza la asignación de recursos de la subcuenta de

- solidaridad del Fosyga para ampliar cobertura en el Régimen Subsidiado de Salud mediante subsidios parciales". Bogotá.
- Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud CNSSS. (14 de agosto de 2008). Acuerdo 395 "Por medio del cual se incluyen servicios ambulatorios especializados en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado para la atención de pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2 e Hipertensión Arterial y se ajusta el valor de la UPC . *Diario Oficial* 47.081.
- Constitución de la República. (1887). Ley 57. Código Civil.
- Convención de Belém do Pará. (9 de junio de 1994). *Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de Organización de Estados Americanos OEA: http://www.pnud.org.co/img_upload/36353463616361636163616361636163/CONVENCION_INTERAMERICANA_PARA_PREVENIR___SANCIONAR_Y_ERRADICAR_LA_VIOLENCIA_CONTRA_LA_MUJER.pdf
- Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer CEDAW. (18 de diciembre de 1979). *UN Women*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/>
- Cornejo, M., Mendoza, F., & Rojas, R. (2008). La investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *Psykhé*, 17(1), 29-39.
- Corte Constitucional. (31 de julio de 2008). Sentencia T-760. Derecho a la salud. *Gaceta Constitucional*(192). Bogotá.
- Corte Constitucional. (15 de diciembre de 2009). Auto 342-A "Seguimiento a la orden vigésima primera de la sentencia T-760 de 2008". Bogotá.
- Corte Constitucional. (26 de mayo de 2010). Sentencia C 398. Control de constitucionalidad de las objeciones presidenciales a proyecto de ley sobre medidas especiales de protección para personas que padecen epilepsia y se dictan otras disposiciones. Bogotá.
- Corte Constitucional. (10 de abril de 2010a). Sentencia 289 - Expediente RE 162. M.P. Nelson Pinilla Pinilla. Bogotá.
- Corte Constitucional. (16 de noviembre de 2012). Auto 261 "Seguimiento a la orden vigésimo segunda de la sentencia T-760 de 2008". Bogotá.
- Corte Constitucional. (3 de octubre de 2012). Sentencia C-765. Revisión de constitucionalidad del Proyecto de Ley Estatutaria número 092 de 2011 Cámara - 167 de 2011 Senado. Expediente PE-035. Bogotá.
- Corte Constitucional. (27 de junio de 2013). Auto 121 - Expediente OG 145. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. *Comunicado No. 25*. Bogotá.
- Corte Consttucional. (16 de abril de 2010). Sentencia 252 - Expediente RE-152. "Decreto Legislativo 4975 de 2009 Declaratorio del Estado de Emergencia Social". M.P. Jorge Iván Palacio Palacio. Bogotá.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection o/Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics. *The Univesity of Chicago Legal Forum*(139), 139-167.
- Crenshaw, K. (1994). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. En M. Albertson, & R. Mykitiuk, (Edits.), *The Public Nature of Private Violence* (págs. 93-118). New York: Routledge,.
- Cruz, M. A., Serra, M., Mosquera, J., Gómez, O. L., & Girón, S. (2005). *Lineamientos de política de salud mental para Colombia*. Cali: Ministerio de la Protección Social y Fundación FES Social.
- Cruz, M. A., Serra, M., Posada, J., Gómez, L. F., & Gómez, L. C. (diciembre de 2005). *Estudio Nacional de Salud Mental - Colombia*. Cali: Ministerio de la Protección Social - Fundación FES Social.

- Daeren, L. (2004). *Mujeres pobres: ¿prestadoras de servicios o sujetos de derecho?* Quito: Documento preparado para la Reunión de expertos sobre políticas y programas de superación de la pobreza desde la gobernabilidad democrática y el género. CONAMU.
- Daly, M., & Lewis, J. (2011). El concepto de 'social care' y el análisis de los estados de bienestar contemporáneos. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Edits.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (1a ed., págs. 225-251). Madrid: La Catarata.
- DANE. (30 de noviembre de 2005). *Boletín Censo General 2005. Discapacidad-Colombia. Actualización*. Recuperado el 12 de noviembre de 2013, de DANE: <http://buscador.dane.gov.co/viewer/index.jsp?start=0&proxy=%2F&sessionId=d845a641-4273-4ad7-9303-bb93e1abed89>
- DANE. (Septiembre de 2007). *Indicadores demográficos según departamento 1985-2020*. Recuperado el 14 de julio de 2013, de Departamento Administrativo Nacional de Estadística: <http://www.dane.gov.co/index.php/poblacion-y-demografia/series-de-poblacion>
- DANE. (2008). *Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del registro*. Grupo de Discapacidad. Bogotá: DANE.
- DANE. (diciembre de 2009). *Metodología informalidad Gran Encuesta Integrada de Hogares - GEIH*. Recuperado el 4 de mayo de 2014, de Departamento Administrativo Nacional de Estadística: www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ech/ech_informalidad/metodologia_informalidad.pdf
- DANE. (30 de Junio de 2011). *Información estadística. Estimaciones de población 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020, desagregado por grupos quinquenales de edad*. Recuperado el 15 de abril de 2013, de <http://www.dane.gov.co/index.php/poblacion-y-demografia/series-de-poblacion>
- DANE. (13 de septiembre de 2011a). *Uso del tiempo*. Recuperado el 5 de septiembre de 2012, de www.dane.gov.co/files/noticias/uso_tiempo_freire.pdf
- DANE. (marzo de 2013a). *Metodología Gran Encuesta Integrada de Hogares*. (Dirección de Metodología y Producción Estadística DIMPE) Recuperado el 4 de mayo de 2014, de Departamento Administrativo Nacional de Estadística: www.dane.gov.co/daneweb_V09/files/investigaciones/fichas/metodologia_GEIH13.pdf
- DANE. (5 de diciembre de 2013b). Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2012-2013. Datos definitivos. *Boletín de prensa*. Bogotá: DANE.
- DANE. (5 de diciembre de 2013c). *Medición de la economía del cuidado. Presentación de Resultados: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, Cuenta Satélite de Economía del Cuidado*. Recuperado el 5 de septiembre de 2012, de DANE: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ENUT/pres_ENUT_2012_2013.pdf
- DANE. (2013d). *Cuenta satélite de la economía del cuidado. Fase 1: valoración económica del trabajo doméstico y de cuidados no remunerado*. Departamento Administrativo Nacional de Estadística, Dirección de síntesis y cuentas nacionales. Bogotá: DANE.
- DANE. (Julio de 2013e). *Metodología Cuentas Nacionales Anuales de Colombia Base 2005 Años Corrientes Bienes y servicios*. Recuperado el 4 de junio de 2015, de Departamento Administrativo Nacional de Estadística: <http://www.dane.gov.co/index.php/esp/pib-cuentas-nacionales/investigaciones-especiales/77-cuentas-nacionales/cuentas-anales/5153-cuentas-de-bienes-y-servicios-base-2005>

- DANE. (2014). *Cuentas Nacionales Anuales*. Recuperado el 22 de 04 de 2014, de Resultados generales Base 2005 (Serie 2000-2012 provisional). Valor agregado según ramas de actividad y PIB: <http://www.dane.gov.co/index.php/es/pib-cuentas-nacionales/investigaciones-especiales/77-cuentas-nacionales/cuentas-anuales/5153-cuentas-de-bienes-y-servicios-base-2005>
- De la Cuesta , C. (2004). El cuidado y los cuidadores. En *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad* (Vol. Colección Enfermería, págs. 2-13). Medellín: Universidad de Antioquia.
- De La Cuesta Benjumea. (2006). "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 7 (4), Art. 5.
- Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. (15 de septiembre de 1995). *Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de Naciones Unidas:
<http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/BDPfA%20S.pdf>
- Deeken, J., Taylor, K., Mangan, P., Yabroff, R., & Ingham, J. (2003). Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (4), 922-953.
- Defensoría del Pueblo. (2003). *La Tutela y el Derecho a la Salud. Causas de las tutelas de salud*. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Defensoría del Pueblo. (2012). *La Tutela y el Derecho a la Salud 2012*. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Defensoría del Pueblo. (2014). *La tutela y los derechos a la salud y la seguridad social 2013*. Bogotá: Defensoría del Pueblo.
- Del Valle, A. (2010). Comparando regímenes de bienestar en América Latina. *European Review of Latin American and Caribbean Studies*(88), 61-76.
- Denzin, N. (2009). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. New Jersey: Transaction Publisher.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2005). Introduction. The discipline and practice of Qualitative Research. En N. Denzin, & Y. Lincoln (Edits.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3a ed., págs. 1-32). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Departamento Nacional de Planeación - DNP. (30 de agosto de 1994). Documento Conpes 2726. Política de participación y equidad para la mujer. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (28 de junio de 1995). Conpes 2793. Envejecimiento y vejez. Santafé de Bogotá D.C.
- Departamento Nacional de Planeación. (26 de julio de 2004). Conpes 80. Política Pública Nacional de Discapacidad. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (14 de marzo de 2005). Metas y estrategias de Colombia para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio-2015. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (junio de 2007). Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010. Estado comunitario: desarrollo para todos. *Gaceta del Congreso No. 249*. (DNP, Ed.) Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (28 de marzo de 2011). Documento Conpes Social 140, modificación a Conpes social 91 del 14 de junio de 2005: "Metas y estrategias de Colombia para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio-2015". Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación. (2011). Prosperidad para Todos. Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014. Más empleo, menos pobreza y mas seguridad. Bogotá: DNP.

- Departamento Nacional de Planeación DNP - Dirección Nacional de Equidad para las Mujeres. (13 de agosto de 1997). Documento Conpes 2941. Avance y ajustes de la Política de Participación y Equidad para las Mujeres. *Conpes 2941*. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación DNP-Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia. (23 de noviembre de 1992). Documento Conpes 2626. Política social para los jóvenes y las mujeres. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación-DNP. (12 de marzo de 2013). Documento Conpes social 161. Equidad de género para las mujeres. Bogotá.
- Departamento Nacional de Planeación-DNP. (12 de marzo de 2013). Equidad de género para las mujeres. *Conpes social 161*. Bogotá.
- DNP. (2004). *Programa Familias en Acción. Condiciones iniciales de los beneficiarios e impactos preliminares*. Bogotá: Departamento Nacional de Planeación; Sinergia; BID; Banco Mundial.
- Draibe, S., & Riesco, M. (2006). Estado de bienestar, desarrollo económico y ciudadanía: algunas lecciones de la literatura contemporánea. *Serie Estudios y Perspectivas* (55), 7-58.
- Durán, M. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* (60), 57-73.
- Durán, M. Á. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Durán, M. Á. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria, Supl.* 1(18), 195-200.
- Durán, M. Á. (2008). Integración del trabajo no remunerado en el análisis de los sectores de la salud y bienestar social. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 99-148). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Esping-Andersen, G. (1993). Los tres regímenes del Estado de Bienestar. En *Los tres mundos del Estado de Bienestar* (págs. 25-139). Valencia: Edicions Alfons el Magnànim-IVEI.
- Esping-Andersen, G. (2000). La economía familiar. En *Fundamentos social de las economías postindustriales* (págs. 69-100). Barcelona: Editorial Ariel.
- Esping-Andersen, G. (2002). Towards the Good Society, Once Again? En G. Esping-Andersen, D. Gallie, A. Hemerijck, & J. Myles (Edits.), *Why We Need a New Welfare State* (págs. 1-25). Oxford: Oxford University Press.
- Esping-Andersen, G. (2007). ¿De nuevo hacia la buena sociedad? En *Por qué necesitamos un nuevo estado benefactor* (págs. 1-25). México: McGraw Hill.
- Esping-Andersen, G. (2008). Modelos de sociedad, economía y políticas públicas: un nuevo contrato de género. En M. Pazos-Morán (Ed.), *Economía e igualdad de género: retos de la Hacienda Pública en el siglo XXI* (págs. 31-43). Madrid: Ministerio de Economía y Hacienda. Instituto de Estudios Fiscales.
- Esping-Andersen, G. (2009a). Adapting Family Policy to the Female Revolution. En *The Incomplete Revolution. Adapting to women's new roles* (págs. 77-110). Cambridge: Polity Press.
- Esping-Andersen, G. (2009b). Introduction. En *The Incomplete Revolution. Adapting to women's new roles* (págs. 1-15). Cambridge: Polity Press.
- Esquivel, V. (2011). *La Economía del Cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda*. El Salvador: PNUD.
- Esquivel, V. (2012). Cuidado, economía y agendas políticas: una mirada conceptual sobre la "organización social del cuidado" en América Latina. En *La economía feminista desde América Latina. Una hoja de ruta sobre los debates actuales en la región* (págs. 141-189). Santo Domingo, República Dominicana: ONU Mujeres.

- Esteban, M. (2006). El Estudio de la Salud y el Género: Las ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9-20.
- Evans, T., Whitehead, M., Diderichsen, A., Bhuiya, A., & Wirth, M. (2001). Introduction. En T. Evans, M. Whitehead, A. Diderichsen, A. Bhuiya, & M. Wirth (Edits.), *Desafío a la falta de equidad en la salud. De la ética a la acción* (págs. 3-11). Washington: Organización Panamericana de la Salud-The Rockefeller Foundation.
- Ewig, C., & Hernández, A. (2009). Gender equity and health sector reform in Colombia: mixed state-market model yields mixed results. *Social Science Medicine*, 68(6), 1146-1152.
- Expósito, C. (2012). ¿Qué es eso de la interseccionalidad? Aproximación al tratamiento de la diversidad desde la perspectiva de género en España. *Investigaciones Feministas*, 3, 203-222.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient's Family. *British Journal of Psychiatry* (150), 285-292.
- Fernández, E., Schiaffino, A., & Marti, M. (2000). Influence of housework on health and use of health services by employed women with paid work and homemakers. *Gaceta sanitaria*, 14(4), 287-290.
- Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales*, II(96), 35-54.
- Ferrarotti, F. (2003). Biography as Interaction. En *On the Science of Uncertainty: The Biographical Method in Social Research* (págs. 23-34). Oxford: Lexington Books.
- Ferrarotti, F. (2007). Biography and the Social Sciences. En E. McCarthy (Ed.), *Social Theory for Old and New Modernities: Essays on Society and Culture, 1976-2005* (págs. 233-248). Plymouth.
- FIIAPP. (2012). *Avances y desafíos del sistema de cuidados en Uruguay*. Grupo de Trabajo Interinstitucional, Consejo Nacional de Políticas Sociales. Montevideo: Eurosocial. Programa para la cohesión social en América Latina.
- Flick, U. (2004). Fundamentos de la investigación cualitativa. En *Introducción a la investigación cualitativa* (2a ed., págs. 235-253). Madrid: Morata.
- Flórez, C., Soto, V., Acosta, O., Karl, C., Misas, J., Forero, N., y otros. (2007). Avances y desafíos de la equidad en el sistema de salud colombiano. *Documentos de Trabajo*(15). Bogotá: Fundación Corona.
- Folbre, N. (2011). Medir los cuidados: género, empoderamiento y la economía de los cuidados. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Edits.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (págs. 278-304). Madrid: Catarata.
- Fraga, C. (2009). El enfoque del método biográfico interpretativo. Estudio de las relaciones de clase y género. *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*. , 1-10. Buenos Aires: Acta Académica.
- Fraser, N. (1997a). *Justitia Interrupta*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Fraser, N. (1997b). La justicia social en la época de la política de la identidad: redistribución, reconocimiento y participación. *Estudios Ocasionales CIJUS*, 9-29.
- Fraser, N. (2003). Redistribución, reconocimiento y exclusión social. En M. Gutiérrez (Ed.), *Inclusión social y nuevas ciudadanía. Condiciones para la convivencia y seguridad democráticas* (págs. 55-69). Bogotá: Universidad Javeriana.
- Fraser, N. (2006a). La justicia social en la era de la política de la identidad: Redistribución, reconocimiento y participación. En N. Fraser, & A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento?* (P. Manzano, Trad., págs. 17-88). Madrid: Ediciones Morata S.L.- Fundación Paideia Galiza.

- Fraser, N. (2006b). Una deformación que hace imposible el reconocimiento: Réplica a Axel Honneth. En N. Fraser, & A. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento?* (P. Manzano, Trad., págs. 149-175). Madrid: Ediciones Morata S.L.- Fundación Paideia Galiza.
- Fraser, N. (2006c). Reinventar la justicia en un mundo globalizado. *New Left Review (español)*(36), 31-50.
- Fraser, N. (2007). Re-framing justice in a globalizing world. En T. Lovell (Ed.), *(Mis)recognition, Social Inequality and Social Justice. Nancy Fraser and Pierre Bourdieu* (págs. 17-35). New York: Routledge.
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. (A. Martínez Rui, Trad.) Barcelona: Herder Editorial S.A.
- Fraser, N. (2009). El feminismo, el capitalismo y la astucia de la historia. *New Left Review*(56), 87-104.
- Fraser, N. (2013). ¿Triple movimiento? Entender la política de la crisis a la luz de Polanyi. *New Left Review*(81), 125-139.
- Fraumeni, B. (2008). Cuentas de producción doméstica de los hogares para Canadá, México y Estados Unidos: aspectos metodológicos, resultados y recomendaciones. En OPS, *La encomía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 21-34). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Fresneda, Ó. (Ed.). (2012). *Equidad en Calidad de Vida y Salud en Bogotá: avances y reflexiones*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Económicas, Centro de Investigaciones para el Desarrollo-CID.
- Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, A., Buisac, D., y otros. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. *Enfermería Clínica*, 16(3), 137-143.
- Gálvez, T. (2004). *Perfil de salud de hombres y mujeres en Chile 2003*. Santiago de Chile: Organización Panamericana de la Salud.
- Galvez, T., & Matamala, M. (2002). La economía de la salud y el género en la reforma de salud. En M. d. OPS, *Género, equidad y reforma de la salud en Chile* (págs. 1-8.). Santiago de Chile: OPS.
- García Sáinz, C. (2002). Trabajo no remunerado versus mercantilización. Hacia un reparto de responsabilidades entre hogar, mercado y Estado. *Revista española de Sociología*(2), 139-149.
- García, M., Mateo, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Parte I. La salud y el sistema sanitario desde la perspectiva de género y clase social. *Gaceta sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139.
- García, M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(Supl. 2), 83-92.
- Garduño-Andrade, M. (2007). La relación salud, género y trabajo: aproximándose a la discusión. En E. Jarillo-Soto (Ed.), *Temas y desafíos en salud colectiva* (págs. 189-215). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Giraldo, C., Franco, G., Correa, L., Salazar, M., & Tamayo, A. (2005). Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23, 7-15.
- Gómez Luna, M. (2008). Cuentas satélite de los servicios no remunerados de los hogares: una aproximación para México. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 35-57). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Gómez, E. (1999). Políticas de reforma de los sistemas de salud y seguridad social. Incorporando la perspectiva de equidad de género. *Mujer Salud*, 4, 44-50.

- Gómez, E. (2002). Equidad, género y salud: retos para la acción. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(5-6), 454-461.
- Gómez, E. (2008). La valoración del trabajo no remunerado: una estrategia clave para la política de igualdad de género. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 3-19). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia. (2012). Oferta institucional y lógicas de actores: mujeres asistidas en seis metrópolis de América Latina 2010-2013. *Proyecto Latinassist*. Bogotá.
- Grupo de Protección Social-CID/Universidad Nacional de Colombia. (2012a). Encuesta a afiliadas al régimen subsidiado en salud en Bogotá. *Proyecto Oferta institucional de subsidios y lógica de actores*. Bogotá.
- Guarnizo, C., & Agudelo, C. (2008). Equidad de Género en el Acceso a los Servicios de Salud en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 10(sup. 1), 44-57.
- Hankivsky, O., & Christoffersen, A. (2008). Intersectionality and the determinants of health: a Canadian perspective. *Critical Public Health*, 18(3), 271-283.
- Haro, J. (2000). Cuidados profanos: Una dimensión ambigua en la atención de la salud. En E. Perdiguero, & J. Comelles, *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (págs. 101-162). Barcelona: Bellaterra.
- Hernández Álvarez, M. (2008). El concepto de equidad y el debate sobre lo justo en salud. *Revista de Salud Pública*, 10 (Suppl. 1), 72-82.
- Hernández, A. (2009). El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad. *Gerencia y Políticas de Salud*, 8(17), 173-185.
- Hernández, A. (2010). De crisis y emergencias en salud. *Cuadernos del Doctorado(13)*, 9-16. (A. Hernández Bello, Ed.) Bogotá.
- Hernández, A. (2013). Política sanitaria neoliberal y cuidado no remunerado de la salud: naturalización, desprotección, acumulación e inequidad. *Divulgação em Saúde para Debate* (49), 179-188.
- Hernández, A., & Vega, R. (22 de agosto de 2000). La igualdad en el acceso y uso de servicios de salud en el marco de las transformaciones recientes del sistema de salud colombiano. *Ponencia presentada en el Seminario de Pensamiento en Salud Pública, Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia*. Medellín: No publicada.
- Hernández, A., & Vega, R. (2001). El sistema colombiano de seguridad social en salud: desigualdad y exclusión. *Gerencia y Políticas de Salud*, 1(1), 48-73.
- Hernández, A., Cardona, J. F., & Yepes, F. (2005). La reforma a la seguridad social en salud en Colombia. ¿Avances reales? *Gerencia y Políticas de Salud*, 4(9), 81-99.
- Hernández, M. (2003). Neoliberalismo en salud: desarrollos, supuestos y alternativas. En D. Restrepo (Ed.), *La falacia neoliberal. Crítica y alternativas* (págs. 347-361). Bogotá: Vicerrectoría Académica y Sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
- Hernández, M. (2010). ¿Emergencia social, emergencia financiera o nuevo pacto social? *Cuadernos del Doctorado(13)*, 93-99. Bogotá.
- Hernández, M., & Torres, M. (2010). Colombia's New Health Reform: Helping Keep the Financial Sector Healthy. *Social Medicina*, 5(4), 177-181.
- Hernández, M., Hernández, A., Perdomo, A., Rodríguez, O., Torres, M., Vega, M., y otros. (2008). *La superación de la exclusión social en la región andina de América Latina: debates e implicaciones*. Informe final del grupo Colombia-Nodo conjunto regional para América Latina de la Red de Conocimiento sobre Exclusión Social (SEKN), Comisión de Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud OMS.

- Himmelweit, S. (2011). El descubrimiento del 'trabajo no remunerado': consecuencias sociales de la expansión del término trabajo. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Edits.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (1a. ed., págs. 199-224). Madrid: La Catarata.
- Hochschild, A. R. (2003). *The managed heart. Commercialization of Human Feeling* (20 ed.). Berkeley and Los Angeles, California, USA: University of California Press.
- Hochschild, A. R. (2008). *La mercantilización de la vida íntima. Apuntes de la casa y el trabajo* (1a. ed.). (L. Mosconi, Trad.) Madrid, España: Kats Editores.
- Holzmann, R., & Jorgensen, S. (febrero de 2000). Manejo Social del Riesgo: Un nuevo marco conceptual para la Protección Social y mas allá. *Serie de Documentos de Discusión sobre la Protección Social (006)*, 1-36. Washington: Banco Mundial.
- Hunt, J. (2004). Introduction to gender analysis concepts and steps. *Development Bulletin* (64), 100-106.
- INMUJERES. (Diciembre de 2005). *El papel de mujeres y hombres en el cuidado de la salud dentro de los hogares*. Recuperado el 2 de marzo de 2012, de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100784.pdf
- Jenson, J. (February de 2003). Redesigning the "welfare Mix" of Policy Challenges. *Discussion Paper Family Network(30)*. Canadian Policy Research Networks Inc. (CPRN).
- Kincheloe, J., & McLaren, M. (2005). Rethinking critical theory and qualitative research. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (págs. 303-342). Thousand Oaks: Sage.
- Kornblit, A. (2004). Historias y relatos de vida: una herramienta clave en metodologías cualitativas. En A. Kornblit (Ed.), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis* (2a ed., págs. 15-33). Buenos Aires: Biblos.
- Lagarde, M., Haines, A., & Palmer, N. (2007). Conditional cash transfers for improving uptake of health interventions in low-and middle-income countries: a systematic review. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 198 (16), 1900-1910.
- Larrañaga, I., Arregi, B., & Arpal, J. (2004). El trabajo reproductivo o doméstico. *Gaceta sanitaria*, 18(1), 31-7.
- Lautier, B. (2006). Condiciones políticas para la universalización de la protección social. En Y. Le Bonniec, & O. Rodríguez (Edits.), *Crecimiento, equidad y ciudadanía. Hacia un nuevo sistema de protección social*. (Vol. 2, págs. 657-691). Bogotá: CID-Universidad Nacional.
- Lewis, J. (1999). Rethinking Social Policy: Gender and Welfare Regimes. *IWM Working Paper(6)*. Viena: IWM Working Paper.
- Loaiza, M., Sánchez, G., & Villegas, G. (2004). *Valoración económica del trabajo doméstico*. Manizales: Eumed.net.
- López Montaña, C. (16 de noviembre de 2007). Proyecto de ley estatutaria número 196 de 2007 "Por medio de la cual se establecen los principios y orientaciones de la transformación social". *Gaceta del Congreso*, 6-18. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- López Montaña, C. (2 de julio de 2010). La ruta de Colombia en la economía del cuidado y la medición de uso del tiempo. *VIII Reunión internacional: "estadísticas sobre uso del tiempo y políticas públicas"*. México: Cepal.
- López Montaña, C. (23 de agosto de 2012). Entrevista a Cecilia López, exsenadora de la República. (A. Hernández, Entrevistador) Bogotá: Inédita.
- López, M., Matarazzo, C., & Nigenda, G. (2003). *Papel de la mujer en el cuidado de enfermos, adultos mayores y niños en el hogar*. Síntesis Ejecutiva, FUNSALUD, Programa Mujer y Desarrollo.

- Marco, F. (2006). Cuidado no remunerado y acceso a la protección social. *Nómadas* (24), 36-43.
- Marshall, M. (1996). Sampling for qualitative research. *Family Practice*, 13(6), 522-525.
- Martínez Franzoni, J. (diciembre de 2005). Regímenes de bienestar en América Latina: *Revista centroamericana de Ciencias Sociales*, II (2), 41-77.
- Martínez Franzoni, J. (2008). *¿Arañando bienestar? Trabajo remunerado, protección social y familias en América Central*. Buenos Aires: CLACSO-CROP.
- Martínez Franzoni, J., & Voorend, K. (2008). Transferencias condicionadas e igualdad de género: ¿blancos, negros o grises? *Revista de Ciencias Sociales*(122), 115-131.
- Martínez, C. (2013). *Descenso de la fecundidad, bono demográfico y crecimiento económico en Colombia 1990-2010*. Profamilia - Fundación Corona - UNFPA. Bogotá: Profamilia.
- Martínez, P., Rodríguez, L., & Agudelo, C. (2001). Equidad en la Política de Reforma del Sistema de Salud. *Revista de salud pública*, 3(1), 13-39.
- Mayorga, C. (2004). Tendencia de la mortalidad y sus determinantes como parte de la transición epidemiológica en Colombia. *Gerencia y Políticas de Salud*, 3(7), 62-76.
- Mellor, M. (2011). Plantando cara al nuevo (des)orden mundial: socialismo verde feminista. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Edits.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (págs. 252-277). Madrid: Catarata.
- Mesa de Género de la Cooperación Internacional en Colombia. (2012). *Mujeres en la política: estrategias de trabajo conjunto*. PNUD, Instituto Internacional para la Democracia y la Asistencia Electoral -IDEA Internacional-, Instituto Holandés para la Democracia Multipartidaria -NIMD- Embajada de Suecia. Bogotá: Da Vinci Editores y Cia S. en C.
- Miles, M., & Huberman, M. (1994). *Qualitative Data Analysis. An Expanded Soucebook* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Milosavljevic, V., & Tacla, O. (2008). Las encuestas de uso del tiempo: su diseño y aplicación. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 151-164). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Ministerio de la Protección Social. (4 de abril de 2003). Circular externa 015 aclaratoria de la Resolución 1439 de 2002. Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (2003). *Programa Nacional de Salud 2002-2006* (1a ed.). Bogotá: Ministerio de la Protección Social.
- Ministerio de la Protección Social. (3 de abril de 2006). Resolución 1043 "Por la cual se establecen las condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar sus servicios e implementar el componente de auditoría para el mejoramiento de la calidad de la atención". Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (22 de septiembre de 2006). Resolución 3442 "Por la cual se adoptan las guías de práctica clínica absada en la evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH-Sida y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los modelos de gestión programática..". *Diario Oficial No. 45.677*. Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (10 de agosto de 2007). Decreto 3039 "Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010". 49. Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (diciembre de 2007). Política Nacional de Envejecimiento y Vejez 2007-2019. Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (14 de mayo de 2007). Resolución 1403 "Por la cual se determina el Modelo de Gestión del Servicio Farmacéutico, se adopta el Manual de Condiciones Esenciales y Procedimientos y se dictan otras disposiciones". Bogotá.

- Ministerio de la Protección Social. (3 de agosto de 2008). Resolución 2680 "por la cual se modifica parcialmente la Resolución 1043 de 2006 y se dictan otras disposiciones". Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (23 de diciembre de 2009). Decreto 4975 "Por el cual se declara el Estado de Emergencia Social". *Diario Oficial No. 47.572*. Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (21 de enero de 2010). Decreto 131 "Por medio del cual se crea el Sistema Técnico Científico en Salud, se regula la autonomía profesional y se definen aspectos del aseguramiento del plan obligatorio de salud y se dictan otras disposiciones". Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social. (6 de mayo de 2013). Resolución 1441 "por la cual se definen los procedimientos y condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar los servicios y se dictan otras disposiciones". Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social, Colciencias, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Harvard. (2010). *Guía Metodológica para la elaboración de Guías Atención Integral en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano*. Bogotá, Colombia: Ministerio de la Protección Social - Colciencias.
- Ministerio de la Protección Social, Fundación Santa Fe de Bogotá/Centro de Estudios e Investigación en Salud. (27 de octubre de 2009). Guía de práctica clínica sobre Diabetes Tipo 1: niños, niñas y adolescentes. Bogotá.
- Ministerio de la Protección Social, Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública. (2011). *Análisis de la situación de salud en Colombia 2002-2007. Morbilidad y mortalidad de la población colombiana*. Universidad de Antioquia, Facultad Nacional de Salud Pública. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Ministerio de la Protección Social/Programa de Apoyo a la Reforma PARS, Fedesalud. (1 de mayo de 2007). Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica. Bogotá.
- Ministerio de Salud. (1992). Resolución 1531 Política Salud para las Mujeres, Mujeres para la Salud. Bogotá.
- Ministerio de Salud. (1994). *La seguridad social en Colombia. Ley 100 de 1993*. Bogotá: Ministerio de Salud.
- Ministerio de Salud. (5 de agosto de 1994). Resolución 5261 "Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud". Bogotá.
- Ministerio de Salud. (18 de junio de 1998). Resolución 2358 "Por medio de la cual se adopta la Política Nacional de Salud Mental". Bogotá.
- Ministerio de Salud. (11 de septiembre de 2000). Resolución 2333 "Por la cual se adopta la primera actualización de la Clasificación Única de Procedimientos en Salud CUP". Bogotá.
- Ministerio de Salud. (25 de febrero de 2000). Resolución 412 "Por la cual se establecen las actividades e intervenciones de demanda inducida y se adoptan las normas técnicas y guías para las acciones de protección específica y detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública". Bogotá.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (10 de diciembre de 2012). decreto 2560 "Por el cual se suprime la Comisión de Regulación en Salud -CRES, se ordena su liquidación y se trasladan unas funciones al Ministerio de Salud y Protección Social y se dictan otras disposiciones". Bogotá.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (31 de agosto de 2012a). Documento técnico "Formulación de política pública en discapacidad en Colombia". Bogotá.

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021. La salud en Colombia la construyes tú*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021. La salud en Colombia la construyes tú*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013a). *Análisis de Situación de Salud de poblaciones diferenciales. Colombia 2013*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (Diciembre de 2013b). *Discapacidad en Colombia*. Recuperado el 14 de 02 de 2014, de Ministerio de Salud y Protección Social:
<http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Cifras%20Registro%20de%20discapacidad%20%28Dic%202013%29.pdf>.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013c). *Desarrollo metodológico de los procesos generales de depuración y ordenamiento de tecnologías en salud a evaluar, aumento de cobertura y supresión para efectos de la actualización del POS 2013*. Documento Técnico, Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud, Bogotá.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO.
- Mires, L., & Toro, E. (2010). *Encuesta exploratoria sobre uso del tiempo en el Gran Santiago. Análisis y perspectivas*. Informe Final, Santiago de Chile.
- Mogalakawe, M. (2006). The Use of Documentary Research Methods in Social Research. *African Sociological Review*, 10(1), 221-230.
- Mohanty, C. (1984). Under Western Eyes: Feminist Scholarship and Colonial Discourses. *Boundary 2*, 12(3), 333-358.
- Molinier, P. (2011). Antes que todo, el cuidado es un trabajo. En L. Arango, & P. Molinier (Edits.), *El trabajo y la ética del cuidado* (págs. 45-64). Bogotá: La Carreta editores-Universidad Nacional de Colombia.
- Molyneux, M. (1994). Mas allá del debate sobre el trabajo doméstico. En C. Borderías, C. Carrasco, & C. Alemany (Edits.), *Las mujeres y el trabajo: rupturas conceptuales* (págs. 113-149). Barcelona: ICARIA/FUHEM.
- Montalvo, A., & Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud Uninorte*, 24(2), 181-190.
- Montaño, S., & Maldonado, C. (2007). El empoderamiento y la autonomía de las mujeres. El trabajo no remunerado y la autonomía de las mujeres. En S. Montaño (Ed.), *Objetivos de Desarrollo del Milenio 2006: una mirada a la igualdad entre los sexos y la autonomía de la mujer* (págs. 53-77). Santiago de Chile: CEPAL, Unidad Mujer y Desarrollo.
- Montaño, S., & Rico, M. (2007a). Hacia una agenda de investigación y políticas. En S. Montaño (Ed.), *El aporte de las mujeres a la igualdad en América Latina y el Caribe* (págs. 113-116). Santiago de Chile: CEPAL, Unidad Mujer y Desarrollo.
- Montaño, S., & Rico, M. (2007b). La contribución de las mujeres a la economía y la protección social en relación con el trabajo no remunerado. En S. Montaño (Ed.), *El aporte de las mujeres a la igualdad en América Latina y El Caribe* (págs. 55-111). Santiago de Chile: CEPAL, Unidad Mujer y Desarrollo.
- Mullings, L., & Schulz, A. (2006). Intersectionality an Health. An Introduction. En L. Mullings, & A. Schulz (Edits.), *Gender, Race, Class, and Health. Intersectional Approaches* (págs. 3-20). San Francisco: Jossey-Bass.

- Munévar, D. (2005). *Interseccionalidad: Una alternativa para vivir en la diversidad*. Recuperado el 11 de septiembre de 2015, de Red de Educación Popular entre Mujeres de América Latina y el Caribe: <http://www.gloobal.net/iepala/gloobal/fichas/ficha.php?entidad=Textos&id=1364&opcion=documento#principio>
- Munévar, D. (2012). Interseccionalidad y otras nociones. En M. Zapata, S. García, & J. Chan de Ávila (Edits.), *La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional "Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en Instituciones de Educación Superior"* (págs. 56-65). Berlin: Proyecto MISEAL.
- Muñoz, J., & Martín, M. (2013). Hombres y mujeres en los cuidados: viejos y nuevos modelos para la igualdad. *Revista de historia y pensamiento de género*(8), 149-178.
- Naciones Unidas. (18 de octubre de 1994). *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*. Recuperado el 10 de noviembre de 2013, de Naciones Unidas: <http://www.un.org/popin/icpd/conference/offspa/sconf13.html>
- Naciones Unidas. (13 de septiembre de 2000). *Cumbre Milenio 2000*. Recuperado el 8 de diciembre de 2013, de Declaración del Milenio de las Naciones Unidas: <http://www.un.org/spanish/milenio/index.html>
- Namey, E., & Trotter II, R. (2015). Qualitative Research Methods. En G. Guest, & E. Namey (Edits.), *Public Health Research Methods* (págs. 443-482). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Namey, E., Guest, G., Thairu, L., & Johnson, L. (2008). Data Reduction Techniques for Large Qualitative Data Sets. En G. Guest, & K. MacQueen (Edits.), *Handbook for Team-based Qualitative Research* (págs. 137-162). Plymouth: Altamira Press.
- Navarro, V. (1990). Estado de bienestar y sus efectos distributivos. Parte del problema o parte de la solución. *Divulgacao em Saúde para Debate*.
- Navarro, V. (2007). Neoliberalism as a class ideology. En V. Navarro (Ed.), *Neoliberalism, globalization and inequalities. Consequences for Health and Quality of Life* (págs. 10-23). New York: Baywood Publishing Company Inc.
- OPS. (2005). *Política de Igualdad de Género*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- OPS. (2008). *Guía para el monitoreo de la equidad de género en las políticas de salud*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- OPS. (2008a). *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. Washington: OPS.
- Organización Internacional de Trabajo OIT. (2003). Declaración de la OIT Relativa a Los Principios y Derechos Fundamentales en el Trabajo y su Seguimiento. En OIT, & O. I. trabajo (Ed.), *Los convenios fundamentales de la Organización Internacional de Trabajo* (1a ed., págs. 75-81). Ginebra, Suiza.
- Organización Internacional de Trabajo OIT. (2012). *Normlex. Convenios*. Recuperado el 11 de enero de 2014, de OIT: <http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12000:0::NO::>
- Organización Mundial de la Salud. (2000). ¿Por qué son importantes los sistemas de salud? En *Informe sobre la salud en el mundo 2000. Mejorar el desempeño de los sistemas de salud* (págs. 1-21). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 37(S2), 74-105.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2012). *La buena salud añade vida a los años. Información general para el Día Mundial de la Salud 2012*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. Ginebra: OMS.

- Orloff, A. (1993). Gender and the social rights of citizenship: the comparative analysis of gender relations and welfare states. *American Sociological Review*, 58(3), 303-328.
- Orloff, A. (1996). Gender in the welfare state. *Annual Review of Sociology*(22), 51-78.
- Orloff, A. (2009). Gendering the Comparative Analysis of Welfare States: An Unfinished Agenda. *Sociological Theory*, 27(3), 317-345.
- Östlin, P., George, A., & Sen, G. (2002). Género, salud y equidad: las intersecciones. En T. Evans, M. Whitehead, F. Diderichsen, A. Bhuiya, & M. Wirth (Edits.), *Desafío a la falta de equidad en la salud. De la ética a la acción* (Vol. Publicación Científica y técnica No. 585, págs. 188-205). Washington: OPS, The Rockefeller Foundation.
- Parella, S. (2003). El trabajo de las mujeres: desde la invisibilidad académica hasta las nuevas perspectivas de análisis. En *Mujer, inmigrante y trabajadora: la triple discriminación* (págs. 27-66). Barcelona: Anthropos.
- Parella, S. (2003a). El "contexto de recepción" de las trabajadoras inmigrantes en España. En *Mujer, inmigrante y trabajadora: la triple discriminación* (págs. 187-245). Barcelona: Anthropos Editorial.
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., Rocafort, J., y otros. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica - Colombia. En *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. (1a ed., págs. 88-104). Houston: IAHP Press.
- Pautassi, L. (2007). El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. *Serie Mujer y Desarrollo*(87). Santiago de Chile: Cepal.
- Pautassi, L. (2010). Cuidado y derechos: la nueva cuestión social. En S. Montaña, & C. Calderón (Edits.), *El cuidado en acción: entre el derecho y el trabajo* (págs. 69-92). Santiago de Chile: Cepal.
- Pedrero, M. (2004). Género, trabajo doméstico y extradoméstico en México. Una estimación del valor económico del trabajo doméstico. *Estudios demográficos y urbanos*, 19 (2), 413-446.
- Pedrero, M. (2008). Propuesta metodológica para medir y valorar el cuidado de la salud doméstico no remunerado. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 165-178). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Pérez Orozco, A. (2006). Amenaza tormenta: crisis de los cuidados y la organización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*(5), 7-37.
- Pérez Orozco, A. (2010). *Cadenas Globales de cuidado: ¿Qué derechos para un régimen global de cuidados justo?* Santo Domingo-República Dominicana: Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer (UN-INSTRAW).
- Perren, J. (2012). Enfoque biográfico: aproximaciones teóricas, herramientas metodológicas y potencialidad en los estudios regionales. *Revista Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales*, 10, 1-29.
- Peter, F., & Evans, T. (2002). Dimensiones éticas de la equidad en salud. En T. Evans, M. Whitehead, F. Diderichsen, A. Bhuiya, & M. Wirth (Edits.), *Desafío a la falta de equidad en la salud. De la ética a la acción* (págs. 27-35). Washington: OPS, The Rockefeller Foundation.
- Picchio, A. (1994). El trabajo de reproducción, tema central en el análisis del mercado laboral. En C. Borderías, C. Carrasco, & C. Alemany, *Las mujeres y el trabajo: rupturas conceptuales* (págs. 451-490). Barcelona: ICARIA:FUHEM.

- Picchio, A. (2011). La reproducción social y la estructura básica del mercado laboral. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Edits.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (M. Bofill, Trad., 1 ed., págs. 123-144). Madrid: La Catarata.
- Pineda, J. (2011). La carga de trabajo de cuidados: distribución social y negociación familiar. En L. Arango, & P. Molinier (Edits.), *El trabajo y la ética del cuidado* (págs. 135-155). Medellín: La Carreta Editores-Universidad Nacional de Colombia.
- Pinto, N. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Avances en Enfermería*, XXII (1), 54-57.
- Presidencia de la República. (18 de julio de 1977). Decreto Ley 1650 "Por el cual se determinan el régimen y la administración de los seguros sociales obligatorios, y se dictan otras disposiciones". *Diario Oficial No. 34840*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (17 de agosto de 1990). Decreto 1878 "por el cual se modifica el decreto 3717 de 1986 y se hace un nombramiento". *Diario Oficial No. 39.506*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (5 de agosto de 1994). Decreto 1938 "Por el cual se reglamenta el plan de beneficios en el Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud, de acuerdo con las recomendaciones del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, contenidas en el Acuerdo número 008 de 1994. *Diario Oficial No. 41.478*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (31 de agosto de 1995). Decreto 1440 que crea la la Dirección Nacional para la Equidad de la Mujer . *Diario Oficial No. 41983*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (10 de diciembre de 1996). Decreto 2266 "por el cual se asigna al Ministerio de Salud una función relacionada con la dirección, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud se relacionen con la Tercera Edad, Indigentes, Minusválidos y Discapacitados". *Diario Oficial 42936* . Bogotá.
- Presidencia de la República. (30 de abril de 1998). Decreto 806 "Por el cual se reglamenta la afiliación al Régimen de Seguridad Social en Salud y la prestación de los beneficios del servicio público esencial de Seguridad Social en Salud y como servicio de interés general, en todo el territorio nacional". Bogotá.
- Presidencia de la República. (29 de junio de 1999). Decreto 1182 "Por el cual se modifica la estructura orgánica del Departamento Administrativo de la Presidencia de la República. *Diario Oficial No. 43626*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (30 de julio de 2001). Decreto 127 "Por el cual se crean las consejerías y programas presidenciales en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial No. 44503*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (20 de noviembre de 2001). Decreto 2463 "Por el cual se reglamenta la integración, financiación y funcionamiento de las Juntas de Calificación de Invalidez". Bogotá.
- Presidencia de la República. (7 de marzo de 2003). Decreto 519 "Por el cual se suprimen, se transforman y se crean unas Consejerías y Programas Presidenciales". *Diario Oficial No. 45120*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (17 de septiembre de 2010). Decreto 3445 "Por el cual se crean unas Altas Consejerías en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República". *Diario Oficial No. 47835*. Bogotá.
- Presidencia de la República. (11 de septiembre de 2013). Decreto 1930 "Por el cual se adopta la Política Pública Nacional de Equidad de Género y se crea una Comisión Intersectorial para su implementación". *Diario Oficial 48910*. Bogotá.

- Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación. (1991). La revolución pacífica. Plan de Desarrollo Económico y Social 1990-1994. 146. Santafé de Bogotá D.C.: DNP.
- Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación. (1995). Plan Nacional de Desarrollo. Ley de inversiones 1994-1998. El Salto Social. DNP.
- Presidencia de la República-Departamento Nacional de Planeación. (1999). Plan Nacional de Desarrollo 1998-2002. Cambio para construir la paz. 1. Bogotá.
- Procuraduría General de la Nación. (28 de septiembre de 2012). Concepto 5449. Objeciones Presidenciales al Proyecto de Ley No. 138/10 Senado, 290/11 Cámara. Expediente. *Expediente O.G. 145*. Bogotá.
- Provoste, P. (2013). Protección social y redistribución del cuidado en América Latina y el Caribe: el ancho de las políticas. En C. Calderón (Ed.), *Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas* (págs. 127-170). Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Quinn Patton, M. (2002). Conceptual Issues in Qualitative Inquiry. En *Qualitative Research and Evaluation Methods* (3a. ed., págs. 1-142). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Rai, S. (2013). Gender and (International) Political Economy. En G. Waylen, K. Celis, J. Kantola, & S. Weldon (Edits.), *The Oxford Handbook of Gender and Politics* (págs. 263-288). New York: Oxford University Press.
- Rawlings, L., & Rubio, G. (2003). Lecciones desde América Latina. Evaluación del impacto de los Programas de Transferencias Condicionadas en Efectivo. *Serie Cuadernos de Desarrollo Humano* (10), 66. México.
- Razavi, S. (Junio de 2007). The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options. *Gender and Development Programme Paper Number 3*. Geneva: United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD).
- Reca, I., Álvarez, M., & Tijoux, E. (2008). Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar. Estudios de caso en Chile. En OPS, *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado* (págs. 179-192). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Red Género y Familia. (2009). Hacia un sistema nacional integrado de cuidados. *Serie Políticas Públicas*. (C. Fassler, Ed.) Montevideo, Uruguay: Ediciones Trilce.
- Red Género y Familia. (2009). *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados* (Vol. Serie Políticas Públicas). (C. Fassler, Ed.) Montevideo, Uruguay: Ediciones Trilce.
- Red Nacional de Mujeres - Comisión Colombiana de Juristas - Sisma Mujer - IMP - Casa de la Mujer y otras. (2013). *Una mirada a los derechos de las mujeres en Colombia. Informe presentado al Comité de la Cedaw*. (B. Quintero, A. Rodríguez, & C. Rodríguez, Edits.) Bogotá.
- República de Colombia. (20 de julio de 1991). Constitución Política de Colombia. *Gaceta Constitucional No. 116*. Bogotá.
- Robledo Gómez, Á. M. (2 de Agosto de 2012). Entrevista a la Representante a la Cámara por el Partido Verde Ángela María Robledo. (A. Hernández, Entrevistador)
- Rodríguez Salazar, Ó. (2011). Programas de investigación y políticas públicas en los sistemas de protección social. En A. Hernández, & C. Rico (Edits.), *Protección social en salud en América Latina y el Caribe. Investigación y políticas* (1a. ed., págs. 35-68). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Rodríguez, C. (2012). La cuestión del cuidado: ¿El eslabón perdido del análisis. *Revista Cepal*(106), 23-36.

- Rodríguez, J., Acosta, N., & Peñaloza, E. (2008). *Carga de enfermedad Colombia 2005: resultados alcanzados*. Documento Técnico ASS/1502-08, Universidad Javeriana, Cendex, Bogotá.
- Rodríguez, J., Ruiz, F., Peñaloza, E., Eslava, J., Gómez, L., Sánchez, H., y otros. (2009). *Encuesta Nacional de Salud*. Bogotá: Céndex, Universidad Javeriana; SEI S.A.; Colciencias; Ministerio de la Protección Social.
- Rodríguez, N. (2005). Caracterización de familias con pacientes oncológicos adultos atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología ESE, Bogotá D.C., Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*, 9 (2), 13-20.
- Rodríguez, Ó., Agudelo, C., Arévalo, D., Cárdenas, R., Fresneda, Ó., Jaramillo, I., y otros. (2007). *¿Ha mejorado el acceso en salud? Evaluación de los procesos del régimen subsidiado*. Bogotá: Programa de Apoyo a la Reforma - PARS, Ministerio de la Protección Social, CID.
- Ryan, G., & Russell, H. (2000). Data Management and Analysis Methods. En N. Denzin, & Y. Lincoln (Edits.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (págs. 769-802). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sáenz, O. (1992). *Impacto de las crisis económicas y las políticas neoliberales sobre la salud colectiva en América Latina*. Bogotá: Seuz.
- Salvador, S. (2013). Modelos de la división intrahogar del trabajo total: los casos de Ecuador y México. En C. Calderón (Ed.), *Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas* (págs. 291-326). Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Sauma, P. (2013). Protección social y trabajo no remunerado. Redistribución de las responsabilidades y tareas del cuidado: estudio de caso de Costa Rica. En C. Calderón (Ed.), *Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas* (págs. 327-368). Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282 (23), 2215-2219.
- Scott, J. (1996). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En M. Lamas (Ed.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual* (págs. 265-302). México: PUEG.
- Scribano, A. (2007). Validez y confiabilidad en la investigación cualitativa. En *El proceso de investigación social cualitativa* (págs. 159-178). Buenos Aires: Prometeo Libros.
- Sen, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11 (5-6), 302-309.
- Sen, G., & Östlin, P. (2011). Gender inequity in health. En J. Lee, & R. Sadana (Edits.), *Improving equity in health by addressing social determinants / edited by the Commission* (págs. 59-87). Geneva: WHO.
- Sen, G., George, A., & Östlin, P. (2005). Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación en políticas. *Publicación Ocasional* (14). Washington: Organización Panamericana de la Salud, Harvard Center for Population Development Studies.
- Sen, G., George, P., & Östlin, A. (2007). *Unequal, unfair, ineffective and inefficient. Gender Inequity in health: why it exists and how we can change it. Final Report*. Women and Gender Equity Knowledge Network. WHO Commission on Social Determinants of Health.
- Serrano, C. (2005). La política social en la globalización. Programas de protección en América Latina. (Cepal, Ed.) *Serie Mujer y Desarrollo*(70), 1-73.
- Silverman, D. (2009). *Interpretação de Dados Qualitativos: Métodos para Análise de Entrevistas, Textos e Interações* (3rd. ed.). (M. Lopes, Trad.) Porto Alegre: Artmed.

- Sojo, A. (2007). Estado, mercado y familia: el haz del bienestar. En I. Arriagada (Ed.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros* (págs. 157-170). Santiago de Chile: Naciones Unidas - Cepal.
- Stake, R. (2005). Qualitative Case Studies. En N. Denzin, & Y. Lincoln (Edits.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed., págs. 443-466). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sunkel, G. (2007). Regímenes de bienestar y políticas de familia. En I. Arriagada (Ed.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros* (págs. 171-185). Santiago de Chile: Naciones Unidas - Cepal.
- Symington, A. (agosto de 2004). Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica. *Derechos de las mujeres y cambio económico*(9), 1-8.
- Théret, B. (2006). Sistemas de protección social y representación política. Una perspectiva comparativa y estructural. En Y. Le Bonniec, & Ó. Rodríguez (Edits.), *Crecimiento, equidad y ciudadanía. Hacia un nuevo sistema de protección social* (págs. 135-173). Bogotá: CID, Universidad Nacional de Colombia.
- Thomas, C. (2011). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En C. Carrasco, C. Borderías, & T. Torns (Edits.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (págs. 145-176). Madrid: Catarata.
- Tronto, J. (1994). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, Chapman and Hall Inc.
- UNIFEM. (2009). *Las bases invisibles del bienestar social. El trabajo no remunerado en uruguay*. (R. Aguirre, Ed.) Montevideo, Uruguay: Doble clic Editoras.
- Useche, B. (2008). De la salud pública a la salud privada: una perspectiva global de la reforma de la salud en Colombia. *Palimpsesto*, 6, 123-131.
- Vaddadi, K. (1997). Burden of care in the home: issues for community management. *Advances in Psychiatric Treatment*, 3, 146-153.
- Vásconez, A. (2013). Protección social y trabajo no remunerado. Redistribución de las responsabilidades y tareas del cuidado: el caso del Ecuador. En C. Calderón (Ed.), *Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas* (págs. 369-422). Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Vega, R., Hernández, A., & Torres, S. (2003). Efectos de la política de focalización de subsidios y del Sisben sobre la población vinculada, sin capacidad de pago, en las localidades de Bosa, Kennedy, Fontibon y Puente Aranda de Bogotá DC 2001. *Gerencia y Políticas de Salud*, 2(4), 72-98.
- Vergara, J. (2004). ¿La voz de los sin voz? Análisis crítico de la producción de testimonios en las ciencias sociales. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*(8), 1-20.
- Villamizar García-Herreros, M. (2011). Uso del tiempo de mujeres y hombres en Colombia. Midiendo la inequidad. *Serie Mujer y Desarrollo*, 107. Santiago de Chile: Cepal.
- Viveros, M. (2000). Notas en torno a la categoría analítica de género. En Á. Robledo, & Y. Puyana (Edits.), *Ética, masculinidades y feminidades* (págs. 56-85). Bogotá: Centro de Estudios Sociales, Universidad Nacional de Colombia.
- Viveros, M. (2009). La sexualización de la raza y la racialización de la sexualidad en el contexto latinoamericano actual. *Revista Latinoamericana de estudios de familia*, 1, 63-81.
- Viveros, M. (2012). La interseccionalidad: perspectivas sociológicas y políticas. En C. Mayorga, J. Peruchi, & M. Prado (Ed.), *Direitos sexuais, feminismos e lesbianidades - Olhares diversos*, (pág. En publicación). Brasil.

- Wang, H., Dwyer-Londgren, L., Logfren, K., Rajaratnam, J., Marcus, J., Levin-Rector, A., y otros. (2012). Age-specific and sex-specific mortality in 187 countries, 1970—2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 380 (9859), 2071-2094.
- Whitlatch, C., & Noelker, L. (2007). Caregiving and caring. En J. Birren (Ed.), *The Encyclopedia of Gerontology: Age, Aging and the Aged* (2nd. ed., págs. 240-248). Elsevier.
- Williams, F. (1997). Raza, etnia, género y clase en los estados de bienestar: un marco para análisis comparativo. *Pael Político*(5), 49-84.
- World Health Organization WHO. (2002). *Gender Analysis in Health. A review of selected tools*. Geneva: WHO.
- World Health Organization WHO. (2009). *Women and health: today's evidence tomorrow's agenda*. Geneva: World Health Organization.
- Yepes, F., Ramírez, M., Sánchez, L., Ramírez, M., & Jaramillo, I. (2010). *Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia: Ley 100 de 1993*. Bogotá: Assalud - Universidad del Rosario - Mayol Ediciones.
- Yin, R. (2009). Introduction. En *Case study research: design and methods* (2nd ed., Vol. 5. Applied Social Research Methods Series). Thousand Oaks: Sage Publications Limited.

Citas literarias

- Abad Faciolince, Héctor. (2006). *El olvido que seremos*. Bogotá: Editorial Planeta Colombia S.A., pág. 128.
- Bonnett, Piedad. (2013). *Lo que no tiene nombre*. Barcelona: Editorial Planeta S.A., pág. 37.
- Bourdieu, Pierre. (2010). *La miseria del mundo* (1ª. Ed., 4ª. Reimpr.). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, pág. 559.
- Coetzee, J.M. (2005). *Hombre Lento*. Barcelona: Random House Mondadori, pág.162.
- Conrad, Joseph. (2005). *El corazón de las tinieblas*. Prólogo y traducción de Miguel Temprano García. Madrid: Editorial EDAF S.L., pág. 81.
- De Saint-Exupéry, Antoine. (1977). *El Principito* (10 ed.). Madrid, España: Alianza-Emecé, pág. 87.
- De Beauvoir, Simone. (2011). *La vejez* (1ª. Ed.). Buenos Aires: Debolsillo, pág. 16.
- Farmer, Paul. (2005). *Pathologies of power. Health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley: University of California Press, pág. 29.
- Marqués, Josep-Vincent. (1992). *No es natural. Para una sociología de la vida cotidiana*. Madrid, Anagrama, pág. 3.
- Restrepo, Laura. (2012). *Hot Sur*. Barcelona: Editorial Planeta, pág. 34-35.