



**Factores que caracterizan la vida personal, económica, social y familiar de una mujer  
cuidadora informal**

Paula Andrea Gómez Chalarca

Verónica Machado Villa

Luisa Puerta Cardona

Trabajo de grado para optar al título de Trabajadoras Sociales

Asesora

Nora del socorro Palacio Marín, (PhD) doctora en filosofía

Universidad de Antioquia  
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas  
Trabajo Social  
Medellín, Antioquia, Colombia  
2023

---

<b>Cita</b>	(Gómez Chalarca et al.,2023)
<b>Referencia</b>	Gómez Chalarca, P. A., Machado Villa, V. & Puerta Carmona, L. (2023). <i>Factores que caracterizan la vida personal, económica, social y familiar de una mujer cuidadora informal</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
<b>Estilo APA 7 (2020)</b>	

---



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

**Repositorio Institucional:** <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - [www.udea.edu.co](http://www.udea.edu.co)

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

## **Dedicatoria**

Dedicado a todas aquellas personas que siempre aportan en la construcción de un mundo mejor, que con su paciencia y alegría se desgastan día a día por hacer la vida de una persona desvalida un poco mejor, aquellas que nos enseñan a creer en el amor que se da y se entrega sin reserva, a esas mujeres que se hacen invisibles detrás de otro invisible, a todas nuestras cuidadoras informales.

## **Agradecimientos**

Primero que todo queremos agradecer a la universidad de Antioquia por permitirnos vivir esta experiencia y darnos las herramientas necesarias para llegar hasta aquí, cada aprendizaje y cada etapa vivida nos ayudó a fortalecer y madurar los deseos por los cuales iniciamos esta carrera para obtener el título de trabajadoras sociales; a nuestra asesora Nora Palacio ya que sin su paciencia y sus sabios consejos este trabajo no hubiese obtenido los resultados a los que llegó; a cada cuidadora informal que estuvieron dispuestas a contestar nuestras preguntas y nos ayudaron a profundizar más en este tema, gracias por ser tan valientes por entregarse como lo hacen y porque a pesar de que las dificultades ustedes continúan adelante, ese ejemplo nos ayudó a no rendirnos y no desistir, pues queremos a portar ese granito de arena para que su labor sea reconocida; y por ultimo y no menos importante queremos agradecer a nuestros compañeros, gracias por su apoyo y constancia y por darnos orientaciones desde sus saberes, hoy culmina esta maravillosa aventura que nos costó horas de trabajo y nos ayudó a fortalecernos a lo largo de nuestra formación, hoy nos toca cerrar un capítulo maravilloso en esta historia de vida y no podemos dejar pasar la oportunidad de agradecerles por estar siempre allí.

## Tabla de Contenido

Resumen .....	9
Abstract .....	10
Introducción .....	11
1 Planteamiento del problema .....	13
.1.1 Antecedentes .....	13
2 Justificación.....	20
3 Objetivos .....	22
3.1 Objetivo general .....	22
3.2 Objetivos específicos.....	22
4 Marco Referencial .....	23
4.1 Referente teórico .....	23
4.2 Referente conceptual .....	25
4.2.1Experiencia .....	26
4.2.2 Cuidador informal.....	28
4.2.3 Calidad de vida .....	29
4.2.4 Política pública.....	30
4.3 Referente legal.....	32
4.3.1 <i>Programas y Políticas estatales, orientadas a las cuidadoras informales.....</i>	<i>32</i>
5 Memoria Metodología.....	34
5.1 Enfoque: cualitativo .....	34
5.2 Paradigma: interpretativo .....	35
5.3 Teoría: fenomenología .....	36
5.4 Población y muestra .....	38
5.5 Técnicas e instrumentos. ....	38

5.6 Consideraciones éticas .....	40
6 Resultados .....	42
6.1 Sistematización de la información .....	42
7 Discusión .....	49
8 Conclusiones .....	54
9 recomendaciones .....	57
Referencias .....	58
Anexos.....	62

## Lista de tablas

<b>Tabla 1</b> Políticas estatales.....	33
---	----

## Lista de figuras

<b>Figura 1.</b> Procedencia.....	42
<b>Figura 2.</b> Estrato Socioeconómico .....	43
<b>Figura 3.</b> Nivel de escolaridad .....	43
<b>Figura 4.</b> Parentesco .....	44
<b>Figura 5.</b> Edad .....	44
<b>Figura 6.</b> Retribución económica .....	45
<b>Figura 7.</b> Otros trabajos.....	45
<b>Figura 8.</b> Tiempo.....	46
<b>Figura 9.</b> Ayuda familiar .....	46
<b>Figura 10.</b> Salud .....	47
<b>Figura 11.</b> Ayuda estatal .....	47
<b>Figura 12.</b> Leyes.....	48

## **Siglas, acrónimos y abreviaturas**

<b>EPS</b>	Entidad Promotora de Salud
<b>IPS</b>	Institución Prestadora de servicios de Salud
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>IES</b>	Institución de Educación Superior



---

## Resumen

El siguiente documento presenta los resultados de la investigación realizada en torno a los factores que caracterizan la vida personal, social, familiar y económica, de una mujer cuidadora informal. Se realizó una investigación con un enfoque cualitativo, inicialmente se hizo un rastreo bibliográfico en donde se encontró que a las mujeres se les ha asignado históricamente las labores de cuidado, y de otro lado que no existen en Colombia políticas públicas para el cuidador informal. Se realizaron entrevistas a cinco mujeres cuidadoras informales en donde se pudo evidenciar las implicaciones que tiene esta labor en los diferentes aspectos de su vida, destacando el aspecto social como el más afectado. Posteriormente, se hizo el análisis de la información, tomando como referencia autores que han abordado el tema desde la perspectiva de las ciencias sociales y del desarrollo humano, finalmente la investigación permite concluir que se hace necesario diseñar programas orientados al fortalecimiento y protección del bienestar de las cuidadoras informales con un enfoque integral.

*Palabras clave:* cuidador informal, cuidadores, calidad de vida, experiencia, cuidado de si, mujeres

### **Abstract**

The following work has the purpose of identify the factors that characterize the personal, social, family and economic life of an informal female caregiver. A study was carried out with a qualitative approach, initially a bibliographic search was made where it was found that women have historically been assigned care tasks and on the other hand that there are no public policies for the informal caregiver in Colombia. Interviews were conducted with five informal women caregivers where it was possible to demonstrate the implications of this work in the different aspects of their lives, highlighting the social aspect as the most affected. Subsequently, the analysis of the information was made, taking as reference authors who have addressed the issue from the perspective of social sciences and human development, finally the research allows us to conclude that it is necessary to design programs aimed at strengthening and protecting the well-being of informal caregivers with a comprehensive approach.

*Keywords:* informal caregiver, caregivers, quality of life, experience, self-care, woman

## Introducción

Este trabajo tiene como objetivo cumplir con el requisito académico para optar al título de Trabajador Social en la línea de Gerencia Social. Adicionalmente, explorar las situaciones de vulnerabilidad que sufren algunos segmentos de la población que cumplen labores de cuidado, que la sociedad no remunera ni reconoce, pero, no obstante, son de gran importancia para el núcleo familiar en particular y para la misma sociedad en general.

El tema del cuidador informal es poco tratado en el área del Trabajo Social, con el agravante de que la población cada día se está viendo cada vez más envejecida lo que conlleva a un aumento indirecto de personas cuidadoras, encargadas de realizar esa tarea de cuidar al enfermo o a quien en su discapacidad lo requiera, estos cuidadores informales con el tiempo van desgastando su vida en pro del otro, perdiendo visibilidad en la sociedad, y al mismo tiempo deteriorando su propia salud, en la mayoría de los hogares donde se tiene a una persona dependiente de cuidados se le otorga la responsabilidad a un único cuidador y los diferentes factores que envuelven la vida de este cuidador se pueden terminar alterando lo que conlleva a problemas emocionales y de salud física.

En nuestra sociedad cada hogar cuenta de manera directa o indirecta con un cuidador informal, y desde el imaginario las tareas de cuidado se otorgan principalmente a la mujer, por tanto ser mujer y cuidador informal es una condición que se ve y vive día a día, es por ello que como trabajadores sociales es necesario cuestionarse y reflexionar sobre los sentires y necesidades que tienen estas personas que han sido invisibilizadas no solo desde la academia, sino también desde lo social, comunitario y el interior de la misma familia; es por ello que esta investigación tiene como objeto dar a conocer esos factores que caracterizan la vida personal, económica, social y familiar de una mujer cuidadora informal.

Esta investigación se desarrolló mediante entrevistas y encuestas en las cuales se abordaron los temas sobre los sentires de las cuidadoras informales, la calidad de vida, las políticas públicas, y hasta la propia economía del hogar, permitiendo así visibilizar las particularidades y las experiencias vividas desde diferentes entornos sociales y desde la cotidianidad en la que vive cada cuidadora informal.

La teoría que guio esta investigación fue la del desarrollo humano con una mirada desde los pensadores Martha Nussbaum y Manfred A. Max-Neef, los cuales parten desde la satisfacción

---

de las necesidades humanas , la dignidad y las capacidades individuales; y la teoría de la fenomenología que indica que cada ser humano se acostumbra a vivir en la realidad de su entorno, esto permitió una mirada más amplia sobre esos factores que caracterizan la vida de una cuidadora informal, partiendo desde las costumbres e ideologías que estas tengan. En este documento se encuentra una aproximación teórica al concepto de cuidado informal, los imaginarios y la mirada directa que tiene un cuidador informal sobre la labor que realiza todo, esto desarrollado en cinco capítulos.

En el primer capítulo, se aborda el tema de investigación y delimita desde una perspectiva en la que se pueda examinar y comprender el tema a investigar; aquí se estructura la idea de investigación y se justifica por qué se está investigando. En el segundo capítulo, se desarrolla la teoría que fundamenta la investigación y se delimita el problema a investigar formulando así las definiciones, ideas y suposiciones que nos ayudan a comprender cómo ven las cuidadoras informales el mundo que las rodea. En el tercer capítulo, se muestra el proceso vivido durante la investigación, desde lo que se planeó, los pasos para ejecutarlo, la metodología que se realizó, describiendo el problema central de la investigación; en el cuarto capítulo, se organiza la información tratando de explicar los cambios que se realizaron durante la investigación, los factores que intervinieron y los resultados obtenidos, es decir, en este capítulo se realiza una reflexión analítica de la experiencia vivida y se indican esos factores que caracterizan la vida personal, económica, social y familiar de la mujer cuidadora informal, por último, en el quinto capítulo, se encuentran las conclusiones y recomendaciones, aquí se condensan esas sugerencias originadas durante el proceso de investigación.

## 1 Planteamiento del problema

Plantear un problema consiste en elegir una manera de abordar un tema de investigación, en adoptar y delimitar una perspectiva a partir de la cual uno pueda acercarse, examinar y comprender un tema de estudio. “Definir un tema de investigación equivale a construir intelectualmente un objeto de estudio, a partir de un conjunto de preguntas que poseen una cierta unidad o cohesión empírica, teórica o metodológica” (Letourneau, 2007, p. 191).

Según Cerda (2021), plantear y formular un problema exige más que un conocimiento profundo y multidisciplinario sobre el tema por investigar, este plantea una serie de aspectos que tienen relación con la metodología científica y los procedimientos técnicos que ayuden a capitalizar la experiencia y conocimiento sobre el tema. Así mismo, especialistas como Briones (1996), afirman que “la formulación o planteamiento de un problema es la fase más importante en todo el proceso de investigación” (p. 34); ya que este orienta al investigador a realizarse constantemente interrogantes sobre el tema, la pertinencia del mismo en el entorno, las dificultades que podría atravesar y al igual que las teorías que se han propuesto para trabajar dicho problema a investigar, de esta forma lo lleva a analizar todo un contenido académico ya instalado para poder formular el problema definitivo.

### .1.1 Antecedentes

Después de realizar el rastreo de la información se ubicaron tres asuntos centrales, en primer lugar, el relacionado con la línea femenina del cuidado, en segundo lugar, en relación con la garantía de protección, y en tercer lugar la normatividad en salud del régimen contributivo y subsidiado.

Para iniciar se hizo necesario comprender por qué el trabajo del cuidador informal se ha asumido por la mujer, partiendo de la relevancia y el papel que tiene la cultura patriarcal. Su esencia es la autoridad masculina como eje de poder en la familia, la comunidad, el grupo social y en el sistema social. “Se llama patriarcado al sistema social basado en la apropiación, concentración y monopolización del poder y la autoridad por parte de los hombres sobre las mujeres y otros hombres, existente en las sociedades antiguas y modernas” (Fundación Juan Vives Suriá [FJVS], 2010, p. 57). Está presente en los actos privados y personales, y condiciona la forma

en que se establecen las relaciones interpersonales en las diferentes dimensiones: social, familiar, económica, cultural y política; se refleja en un conjunto de prácticas generadoras de desigualdad y sometimiento hacia las mujeres.

Las formaciones sociales cimentadas bajo el patriarcado se estructuran sobre una ancestral organización de tareas, funciones y roles sociales basadas en la condición reproductiva. Esta distribución, llamada división sexual del trabajo, estatuye a las hembras como reproductoras y a los varones como proveedores, constituyendo el principio de organización jerárquica de la familia extendido a toda la sociedad (FJVS, 2010, p. 59).

La división sexual del trabajo es uno de los aspectos más evidentes de este sistema, la cual consiste en la distribución desigual de tareas entre los hombres y las mujeres, instaurando las oposiciones entre trabajo doméstico o reproductivo que es desvalorizado e invisible, contra trabajo productivo, que es remunerado y visible.

Por otra parte, se dice que,

En la concepción dominante de género o patriarcal, aun se atribuye a la mujer los asuntos domésticos y reproductivos justificándolo por su rol maternal; y a los hombres, lo productivo debido al rol proveedor asignado. Así también, se distribuyen los espacios propios para ellas y ellos. Estos están “territorializados”, como espacios públicos: los propios del interés común y colectivo; estos son la calle, la empresa, las plazas, el parlamento, etc., al hombre, y los espacios privados: ámbitos particulares a la vida privada de las personas; es decir, el hogar y la casa a la mujer. Al considerarse al hombre propio de la calle, le corresponde el espacio público y el trabajo productivo, lógica que confinó a la mujer al hogar y al trabajo doméstico, limitación de la libertad de la mujer que garantizó además el control sexual (FJVS, 2010, p. 61).

Es así entonces, como a las mujeres se les ha conferido las tareas domésticas y la atención del hogar, el cuidado de los hijos, adultos mayores y la familia. El trabajo doméstico, es esencial

para la reproducción de la fuerza laboral, sin embargo, sigue siendo desvalorizado y no se considera un trabajo a pesar del esfuerzo que implica, sino que se considera una función femenina.

Después de conocer cómo funciona la cultura patriarcal, se puede entender porque se le ha atribuido el papel de cuidadora entre otros a las mujeres. Siguiendo con la búsqueda, ahora de la labor de cuidadora informal se encuentra en primer lugar, en el texto “Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario” se indica que

La prestación de cuidados habitualmente no se reparte equitativamente entre los miembros de la familia, las tareas de cuidado recaen fundamentalmente en las mujeres. Se le denomina cuidador informal a quien se le otorga la mayor responsabilidad del cuidado del familiar dependiente (Úbeda, 2009).

El texto clasifica como pertinente para la investigación, dado que se menciona que, la mayoría de los estudios se centran en el hecho de que quien cuida a un familiar dependiente no está exento de repercusiones en su salud y calidad de vida. Cuando se habla de la calidad de vida es debido a que estas cuidadoras deben enfrentar la vida bajo la responsabilidad de que una persona depende en su totalidad de ellas, por lo que sus vidas personales pueden pasar a un segundo plano, es decir, primero está el cuidado y la vida del enfermo que su propia vida.

Se ha definido el cuidado informal como los cuidados proporcionados por personas cercanas (amigos, familia, vecinos) u otras personas al interior del hogar, a personas enfermas, ancianas o dependientes; basado en relaciones afectivas, de asuntos familiares y de género. Estos rasgos hacen que se afecte la visibilidad y reconocimiento social. “Hacerse cargo de un familiar dependiente ocasiona dificultades para poder desarrollar un trabajo remunerado” (Úbeda, 2009, p.45). Debido a que esta es la historia de muchas mujeres que no tienen opción y deben renunciar a muchas de sus actividades y responsabilidades personales por cumplir su labor como cuidadora informal.

En la búsqueda de información frente a las experiencias de las cuidadoras, se tuvo en cuenta las consecuencias a las cuales se enfrentan las cuidadoras informales en cuanto a la labor que ejercen, debido a que estas no se pueden identificar sólo como negativas o positivas, dado que lo que para unas cuidadoras es negativo para otras no. A raíz de esto se aborda el texto Las

consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria en el cual se clasifican estas consecuencias de la siguiente manera:

Consecuencias negativas: Salud emocional, estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. Consecuencias positivas: Satisfacción por la ayuda prestada o la percepción de prestaciones públicas son beneficiosas. También cabe mencionar que lo que para unos es positivo para otros no tanto, por ejemplo, “unos pueden considerar positivo recibir el reconocimiento por parte de su familia, mientras que para otros puede resultar indiferente o incluso suponer una presión añadida en el desempeño del cuidado” (García, 2010, párr. 5).

En el artículo “cuidado informal, un reto asumido por la mujer”, se encuentra que una situación que se presenta en el cuidado informal es la inequidad de género, donde es la mujer quien ejerce esta actividad exigente e invisible. Estas mujeres tienen derecho a una mejor calidad de vida y a que su trabajo sea reconocido y remunerado.

Siguiendo con esta línea, se puede evidenciar que el papel que cumple la familia es muy importante. La función de esta ha sido determinante en la perpetuación del rol de cuidadora asumido por la mujer, en calidad de esposa, hija o madre, rol asignado desde la división sexual del trabajo cuya organización está centrada en diferencias de género, donde el rol de la mujer está basado en relaciones de afecto y actividades domésticas y el del hombre como rol productivo y hegemónico en la dinámica económica, como ya se mencionó anteriormente.

El cuidado asume una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y quien convive con la persona que cuida.

En segundo lugar, pasando al tema de la garantía de protección se debe plantear inicialmente que como seres humanos tenemos derechos y deberes que estamos llamados a cumplir y a demandar su cumplimiento, y para poder gozar de la protección de estos mismos dependemos de las “garantías en leyes que se establecen y se desarrollan de manera progresiva” (Garantía de los derechos Humanos, 2013), estas garantías son conocidas como garantías constitucionales las cuales “son el conjunto de medios que la Constitución Nacional pone a disposición de los habitantes a efectos de sostener y defender sus derechos frente a las autoridades, y frente a otros individuos o grupos sociales” (Equipo editorial Etecé, s.f).



De acuerdo con lo anterior y teniendo en cuenta la Declaración universal de los derechos humanos en su artículo 25 donde indica que.

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar. En especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (Naciones Unidas, 2018.p.1).

La Constitución Política de Colombia en cumplimiento con su deber en el artículo 13 establece que el “Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan” (Constitución Política de Colombia, 1991).

En el artículo 1 de la convención sobre los derechos humanos de personas con discapacidad se busca “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Naciones Unidas, 2014. p.26.). Reconociendo la necesidad de protección especial que tienen los enfermos dependientes se puede argumentar que la protección del estado debe tener presente al núcleo familiar especialmente al cuidador informal puesto que estos son los que garantizan en primer lugar el cumplimiento de la ley, dándole un nivel de vida adecuado, velando por la salud y el bienestar de la persona cuidada.

En Latinoamérica el tema de las y los cuidadores, se ha abordado desde diferentes perspectivas tanto sociales como políticas. Pérez (2006), experto en los derechos de las personas con discapacidad, plantea que la tarea de cuidar de un enfermo o discapacitado conlleva un gran estrés y malestar emocional del cuidador, proponiendo abordar este tema desde diferentes dimensiones, como lo es el cuidado de sí, además de brindar un apoyo de bienestar físico y psicológico. Algunos países cuentan con unas políticas públicas que ponen en manifiesto el tema, brindándoles beneficios a los cuidadores de los cuales se pueden amparar. Entre ellos está Costa Rica con la Ley 7756 en la cual se le brinda una licencia y un subsidio a la persona cuidadora (Costa Rica. Caja Costarricense del Seguro Social, 2000), Panamá con su Reforma a Ley 54 de

1999 brinda un seguro a la Caja Social para los cuidadores informales (Panamá. Caja Costarricense del Seguro Social, 2000), y finalmente en Colombia, sin ninguna ley que ampare al cuidador, pero con un proyecto de Ley sobre la mesa 033 de 2009 (Colombia. Congreso de la República, 2009), donde se reconocerá la figura del cuidador informal, pero para que se reconozca esta figura no podrá haber en cada familia más de un cuidador con un enfermo o discapacitado a su cargo.

En cada uno de estos lugares se deben haber implementado estrategias, actividades y gestiones de cada Estado como tal. Para llevar a cabo las leyes y los proyectos que amparan a las personas encargadas del cuidado en Colombia, solo existe un proyecto de ley, debido a que es poco usual la creación de políticas públicas que beneficien a los cuidadores informales. Este tema se ha incluido de forma somera en las políticas de discapacidad dejando en segundo plano las necesidades que tiene la población vulnerable en mención. Lo anterior se puede evidenciar en la Política Pública de Discapacidad Nacional estipulada en el CONPES 80 de 2004, ya que a pesar de que menciona a los cuidadores familiares, solo hace referencia a ellos como parte de la familia de las personas con discapacidad, negando las necesidades, derechos e importancia que esta población requiere para seguir con esta labor.

En Medellín, el 3 de noviembre del “Política para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado en el municipio de Medellín” (Alcaldía de Medellín, 2020. p.3), la cual tiene como propósito institucionalizar la atención integral de cuidadores familiares; brindándoles ‘capacitación’ en cuidados básicos en el hogar para personas con dependencia por condición física, mental, intelectual, sensorial o que por razones de edad se encuentran limitadas en su autonomía, de manera permanente. La mayoría de estas políticas sólo buscan capacitar a las personas cuidadoras y dejan de lado la importancia de cuidarlas con actividades dirigidas hacia su salud mental, física y emocional.

En tercer lugar, se considera de gran importancia otro asunto que existe con relación a la situación de las mujeres, y es que el sistema de atención en salud se basa en las personas y hace poco énfasis en la salud familiar, solo algunos planes de beneficios como por ejemplo los sistemas de salud de universidades públicas (Institución de Educación Superior - IES) han abordado esta situación aunque no de manera integral, lo que genera que siga existiendo esa vulneración de las cuidadoras, puesto que el aseguramiento en salud no las hace visibles.

---

La ley 100 de 1993 cambió el modelo de la atención en salud de un subsidio a la demanda por un subsidio a la oferta, ósea, que las Entidades Promotoras de Salud (EPS) y las Instituciones Prestadoras de Servicio (IPS) son las que regulan y prestan el servicio de salud bajo unos supuestos parámetros de universalidad y uso eficiente de los recursos, situación que con el tiempo ha acentuado las inequidades e ineficiencias en la prestación de servicios de salud, salvo en algunos casos especiales como por ejemplo el definido por la ley 647 de 2001 que habla de la prestación de servicios de salud para los afiliados universitarios, que contempla algunos beneficios adicionales para el grupo familiar; lo que conlleva a ampliar más la brecha de los derechos de las mujeres cuidadoras en nuestro país.

Para finalizar se tuvo en cuenta un aspecto importante y es que la tarea de la cuidadora informal implica una gran responsabilidad, compromiso y tiempo, y también trae consigo una serie de consecuencias, por lo que nos planteamos la pregunta de investigación ¿Cómo se ve afectada la vida personal, económica, social y familiar de una mujer cuidadora informal en la ciudad de Medellín? esto con el fin de reconocer el entorno en el que la cuidadora informal vive día a día, como se mencionó anteriormente ellas dedican la mayor parte de su tiempo en atender a la persona a su cargo todo esto sin una remuneración económica, y con implicaciones en los diferentes ámbitos de la vida, sumándole a esto que no hay garantías que faciliten su quehacer, por lo cual se debe seguir indagando y trabajando para que esta labor sea reconocida y valorada.

## 2 Justificación

En la presente investigación se estudiaron los aspectos característicos de las cuidadoras informales, sus necesidades en dirección a su vida personal, social, familiar y económica, se hizo pertinente abordar estos temas ya que esta población es vulnerada cuando son elegidas como encargadas del cuidado de personas dependientes, dejando a un lado sus intereses personales, sus actividades recreativas y laborales, sus hogares pueden llegar a ser descuidados en cuanto a esposos e hijos si se tienen, todos estos aspectos hacen parte de la vida de estas cuidadoras y no son tenidos en cuenta al momento de otorgarles el trabajo de cuidar y por último estudiar cuáles garantías les ofrece los diferentes entes gubernamentales, que deben estar al frente de la problemática.

Las cuidadoras informales, son una realidad social, y cuando se habla de cuidadoras es porque la investigación va orientada directamente a la mujer, dado que es más común ver a una mujer ejerciendo este trabajo que a los hombres. Con esto se quiere llegar a que dicha realidad vulnerada, sea reconocida y en lo posible remunerada no sólo por el Estado sino por la familia también, ya que muchas veces esta labor es pasada por alto, teniendo en cuenta que no es un trabajo fácil.

Esta investigación fue pertinente desde el Trabajo Social, porque lo que se busca es impulsar a un cambio en esta realidad, realizando investigaciones, lograr un acercamiento a mujeres que han tenido la oportunidad de vivir dicha experiencia o que actualmente la están viviendo y no elevan la voz para que la sociedad reconozca su labor como un trabajo que debe ser aceptado, respetado, evocado y finalmente digno de un salario, de esta manera ser motivación para que nuevos investigadores del tema sigan en esta línea y conozcan la existencia de la realidad social, y así lograr la transformación que se necesita.

Desde la gerencia Social se estudia la producción y distribución de los servicios sociales a los grupos poblacionales, por lo tanto, se hace necesario conocer, analizar y comprender las realidades presentes de los colectivos a intervenir; este trabajo permitió mostrar las afectaciones entorno a su vida social, personal, económica y familiar de las cuidadoras informales, lo que ayudó a profundizar en los conocimientos generales que se debe tener respecto a las cuidadoras informales, y en los procesos de adaptación de cada nueva cuidadora; además ofrece una mirada integral sobre la repercusión que tiene una persona cuidadora en la sociedad llevando a que la

población se concientice de la existencia de los cuidadores informales. Se aportó al conocimiento de la realidad en la que vive una cuidadora informal, analizando lo que las afecta y dando a conocer los proyectos o programas políticos que se tiene para ellas, para que desde la gerencia social se realice un sondeo más profundo y se pueda aumentar el apoyo a estas personas o fortalecerlas.

Se considera que es un tema pertinente porque la base social requiere fortalecer aspectos relacionados con la equidad, donde la mujer es vulnerada y no es reconocido su trabajo en los diferentes ámbitos. Es novedoso porque no se ha desplegado a nivel jurídico, ya que las bases conceptuales sólo han abordado el tema de manera tangencial, sin profundizar la discusión política alrededor de la necesidad de reconocimiento de derechos y formalización de leyes, ordenanzas y acuerdos que visibilicen la situación de este colectivo de mujeres que, aunque la constitución nacional contempla no han sido materializados

### **3 Objetivos**

#### **3.1 Objetivo general**

Identificar los factores que caracterizan la vida personal, social, familiar y económica, de una mujer cuidadora informal.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Identificar los programas o políticas estatales, orientadas a las cuidadoras informales a nivel nacional, departamental y municipal.
- Conocer las experiencias de las cuidadoras informales en términos de lo personal, social, familiar y económica que viven.
- Describir las características asociadas a la vida personal, social, familiar y económica obtenidas de las experiencias de una cuidadora informal.

## 4 Marco Referencial

### 4.1 Referente teórico

En el desarrollo de la perspectiva teórica se trató de sustentar teóricamente el estudio, una vez que ya se había planteado el problema de investigación. Según Hernández et al., (2014), “la perspectiva teórica proporciona una visión sobre dónde se sitúa el planteamiento propuesto dentro del campo de conocimiento en el cual nos “moveremos” (p.60). En términos de Mertens (2010), señala cómo encaja la investigación en el conjunto de lo que se conoce sobre un tema estudiado. Asimismo, puede suministrar ideas nuevas y es conveniente compartir los descubrimientos recientes de otros investigadores.

Partiendo de la teoría del desarrollo humano, se tuvo como eje central una de sus autoras representativas, Martha Nussbaum; que en su obra “Las mujeres y el desarrollo humano (2000) critica que el paradigma del desarrollo humano no tenga suficientemente en cuenta el género. Esto quiere decir, que sobre todo en países en desarrollo las capacidades de las mujeres no serán potenciadas, de igual manera respecto a los hombres. Por lo tanto, esto dará lugar a una desigualdad de género que empeorará el desarrollo humano de las mujeres, por encontrarse sometidas de forma involuntaria a esta disconformidad que trae consigo otras situaciones intolerables que tienen que experimentar.

En su teoría se defenderán los valores universales, y propone un feminismo que logre llevar a la mujer al pleno desarrollo de sí, que no se limite sólo a la cultura la religión, la clase o la raza si no que aprenda a elegir su estilo de vida creando espacios que le ayude a facilitar y no tiranizar. (Nussbaum, 2000) este tipo de desarrollo es el que orienta a la persona sobre lo que es capaz de ser y hacer y a juicio de Nussbaum deberían compartir, el lugar de los derechos humanos. Estas capacidades que defiende son las bases para el desarrollo humano que sería el motor con el que avanzar hacia una justicia social globalizadora.

Su punto de partida son las capacidades que tratan de garantizar la satisfacción de la vida de una persona que, a diferencia de otros enfoques alternativos, se centra esencialmente en la calidad que una persona está reproduciendo en su vida. Por ello, en su enfoque introduce la noción de dignidad. Se entiende que cada ser humano debe ser tratado con dignidad y nunca como un

objeto, pero el papel de la mujer se ha reducido a ser una servidora que está puesta para los demás, por lo que se hace necesario y urgente una demanda de autonomía y capacidades para ellas.

El objetivo de su enfoque es preguntarse por lo que realmente es capaz de hacer y ser el individuo, de sus libertades y sus oportunidades para desarrollarse plenamente. La autora propone una lista de capacidades sobre lo que considera que son las capacidades básicas del ser humano y estas serían: las capacidades centrales para el funcionamiento humano serían:

No morir prematuramente; procurar la salud y la integridad corporales; utilizar los sentidos, imaginar, pensar y razonar; saber manejar las emociones vinculándose con cosas o personas a las que amar, por las que dejarse cuidar y sentir gratitud; reflexionar críticamente sobre la propia vida; vivir con y hacia otros, auto respetarse; respetar otras especies; reír y jugar; controlar el propio entorno político y material (Nussbaum, 2000, p. 357).

Por otra parte, Max-Neef (1986), con su teoría Desarrollo a Escala Humana, plantea los Objetivos del Desarrollo a Escala Humana y manifiesta que,

Tal desarrollo se concentra y sustenta en la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, en la generación de niveles crecientes de autodependencia y en la articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, de los procesos globales con los comportamientos locales, de lo personal con lo social, de la planificación con la autonomía y de la sociedad civil con el Estado (p, 206).

Estas necesidades son consideradas como pilares importantes que sustentan el desarrollo a escala humana; en donde para servir al propósito deben sustentarse en una base sólida, la cual se construye a partir del “protagonismo real de las personas, como consecuencia de privilegiar tanto la diversidad como la autonomía de espacios en que el protagonismo sea realmente posible” (Max-Neef., 1986, p. 187).

El Desarrollo a Escala Humana se dirige hacia una necesaria reflexión democrática. Al posibilitar una práctica democrática más directa y participativa puede cooperar a revertir el rol tradicionalmente semipaternalista del Estado latinoamericano, en rol impulsor de soluciones



creativas que provengan desde abajo hacia arriba y resulten, por lo tanto, más sensatas con las aspiraciones reales de las personas.

Una vez enunciados los aportes teóricos de Max-Neef y Martha Nussbaum, se consideraron pertinentes para la investigación porque permiten hacer una descripción más pertinente y precisa de la situación alrededor de las cuidadoras informales, en primer lugar, ellas han dejado de vivir su propio rol como personas, con sus diferentes matices personales, económicos, afectivos, sociales, deportivos, entre otros, por ejercer una labor que le impide desarrollarse plenamente como sujeto social, y la limita a una función de servicio dentro del núcleo familiar, en segunda instancia siguen cumpliendo otros roles dentro del mismo núcleo, el papel de esposa, de madre, de empleada, en caso de serlo, lo que representa una carga adicional a su labor de cuidadora; por último este rol es asignado de manera arbitraria sin considerar la propia decisión de la cuidadora, en una decisión democrática cuestionable, puesto que es seleccionada como cuidadora basándose en la división del trabajo sobre la base de asignar estas labores a las personas en función de su condición de mujer.

#### **4.2 Referente conceptual**

El referente conceptual hace alusión a un glosario que permite la definición de los conceptos más importantes de la investigación, cuya finalidad es indicar que dichos conceptos solo se pueden interpretar de la forma en que se les ha definido en este estudio (Briones, 1996). Así mismo, el referente conceptual de un problema de investigación es una elaboración conceptual del contexto en el cual se considera el problema. “el concepto está compuesto de referencias a sucesos y situaciones pertinentes, a resultados de investigación – incluye, por tanto, un marco de antecedentes, definiciones, supuestos, entre otros.” (Zabala et al., 2012, p. 13).

El objetivo de esta investigación fue identificar los factores que afectan la vida personal de las mujeres cuidadoras informales, respecto a lo económico, social, personal y familiar. Por lo tanto, las categorías que se definieron para el estudio según los objetivos fueron: Experiencia, Calidad de vida, Cuidador informal y Política pública.

### **4.2.1 Experiencia**

La experiencia en este caso, está definida como “la relación entre el objeto y el sujeto; conjunto de habilidades y conocimientos que surge en la interacción de la realidad” (Zabala et al., 2012. p.13). Para la investigación se pretendió saber cuáles son las experiencias de las cuidadoras informales, en relación con esto se encontraron tres investigaciones : 1) “Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes en el municipio de Envigado.” 2) “La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica” y 3) “Percepción de cuidadores informales frente a la experiencia del cuidado de una persona adulta en cuidado paliativo con patología oncológica, referidas específicamente a las cuidadoras informales y en las cuales se puede observar que las experiencias coinciden, que lo que ellas sienten en su labor sea cual sea la investigación presentan similitudes en sus sentimientos experimentados.

Se infiere que una de las afectaciones que ha tenido el cuidar a una persona dependiente son los cambios que esto trae a sus vidas entorno a su vida personal y social dado que el estar a cargo de una persona las 24 horas del día y los 7 días de la semana puede ser algo difícil de comprender, lo manifestado por las cuidadoras habla sobre un cambio que las afectó dentro del curso de vida, pues ahora únicamente se dedican a aquellos sujetos de cuidado que dependen completamente de estas.

Para explicar con mayor énfasis las evidencias encontradas, se hizo necesario acudir a diversos autores que también realizaron un análisis de estas situaciones sociales y familiares desde una perspectiva específica, en este caso se hizo uso de las referencias expuestas por los siguientes autores que definen la experiencia de los cuidadores informales en grupos poblacionales específicos, esto permite alinear la búsqueda con los casos similares que intentan explicar de manera más profunda esta situación.

Según López et al., (2020),

El desarrollar estas labores de cuidado hace que presenten más agotamiento e incluso tristeza por la situación, lo que genera un cambio tanto físico como emocional. Las cuidadoras también manifestaron esos cambios que vivieron dentro de su vida social, pues en ciertas ocasiones refirieron que de alguna manera se les “daño” la vida social (p.48).

Dentro de esto cabe resaltar también que muchas de las cuidadoras principales tuvieron que olvidarse de su vida personal para cumplir con su labor de cuidadoras, dejando de lado sus estudios, trabajos y actividades de la vida diaria para dedicarse al cuidado de una persona que lo necesita, a raíz de eso se puede observar que también se presenta una anulación personal, pues su vida ya es entorno al paciente y dejan de dedicarse tiempo y autocuidado (López et al., 2019).

Por otra parte, el proceso de cuidado de una persona ocasionó en las cuidadoras un cambio lleno de enriquecimientos personales pues para ellas fue una oportunidad de aprender a valorar y acercarse más a aquellas personas que lo necesitan, personas que son vulnerables y que las cuidadoras sienten que el ayudarlas las benefició tanto a ellas como el paciente (González et al., 2008)

Se encontró también que en la gran mayoría de los cuidadores manifiestan que su economía se ha visto perjudicada después de asumir el cuidado del adulto mayor debido al incremento en gastos que éste requiere en cuanto a medicamentos, utensilios de aseo, transporte para movilizarse, citas con especialistas, entre otros. Así mismo en la categoría del uso apropiado de recursos económicos las cuidadoras expresaron tener control de sus ingresos ya que los gastos que requería el cuidado de su familiar iban multiplicándose a medida que la enfermedad transcurría (González et al., 2008).

La reducción del tiempo libre es una de las consecuencias más comunes del cuidado. De los testimonios se desprende que lo laboral pasa a ser una opción secundaria en la rutina del cuidado diario del anciano. Las cuidadoras trabajan de forma intermitente y buscan un trabajo que se ajuste a los horarios de cuidado, de no ser así, renuncian a su trabajo. Esta acción es una de las características que presentan las cuidadoras y que se constituye en un factor de riesgo en cuanto a sobrecarga en el cuidado. (González et al., 2008)

En tercer lugar, se tiene en cuenta la última investigación, en la cual se abordan los sentimientos que experimentan las cuidadoras informales. Según Calderón (2016),

Los sentimientos que puede experimentar el cuidador informal en relación con los sentimientos que los cuidadores formales desempeñan diversos roles que les dejan experiencias ya sean positivas o negativas; en algunos casos los cuidadores expresan que la patología genera unión familiar dado que se reúnen en pro de realizar un acompañamiento a la persona creando un espacio propicio para la misma (p. 22).

Para terminar, se consideran los diferentes ámbitos que se van a tener en cuenta en la vida personal de una cuidadora informal, estos se definen de la siguiente manera, de acuerdo con lo mencionado por Agudelo (2007), en donde se relaciona lo personal con la valoración individual de la calidad de vida, regida por apreciaciones subjetivas y objetivas donde trasciende lo económico y se analiza la percepción, opinión, satisfacción y expectativa de las personas.

Según González (2008), lo social está definido como:

Aspectos demográficos, geográficos, familiares, de soporte social y redes de apoyo, que contribuyen al desarrollo del ser humano; y lo económico como “Condiciones de producción que se orientan a la satisfacción de las necesidades humanas; comprenden las actividades productivas entre las que aparecen los medios, formas y relaciones de producción (p. 1).

A nivel familiar se comprende a la familia como el grupo social primario, Escartín (1992), considera que, como institución social primaria, tiene funciones únicas como la lealtad familiar y el clima de sentimientos. Reconoce que las funciones de la familia como institución social han ido cambiando con el tiempo, así como de una cultura a otra, pero que algunas funciones son inherentes a la familia, como la socialización de sus miembros y la cobertura de las necesidades básicas de todo orden (afectivas, materiales, entre otras).

#### ***4.2.2 Cuidador informal***

Inicialmente se encontró que los límites del cuidado son difíciles de delimitar en términos de que se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Muchas investigaciones toman como punto de partida una persona dependiente, a partir de la cual identifican sus cuidadores. Teniendo en cuenta esto, Jofre (2011), considera algunos aspectos respecto al cuidador informal. Primero, el cuidado informal ocurre en todas las edades y para un amplio espectro de condiciones. En segundo lugar, todos somos, en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal, y muchos de nosotros y nosotras somos o seremos cuidadores; es importante considerar

que existe una relación afectiva definida entre el proveedor y la persona receptora de cuidados por el que no se recibe remuneración económica.

Por otra parte, define lo que se conoce como sobrecarga de la cuidadora, la cual hace referencia a las consecuencias que tiene sobre la cuidadora el hecho de atender la salud de sus familiares y el impacto y la angustia correspondiente que le produce asumir estos cuidados. Menciona que en las investigaciones no se ha considerado el aspecto positivo de esta actividad, sino que se estudia con un enfoque epidemiológico de riesgo y a través de modelos de manejo de estrés, haciendo que se produzca la impresión de que cuidar es una clase de enfermedad y las personas que la cuidan son susceptibles de padecer y fallecer a causa de ella. Por tanto, manifiesta el autor que,

El cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado. Asuntos étnicos, culturales, de género y sociales intervienen en esta carga, por lo tanto, la carga del cuidado es un asunto más de desigualdad en salud.” (Jofre, 2011, p. 8).

Realizando una búsqueda de lo que se ha dicho respecto al concepto, se pudo encontrar las características más comunes en relación al cuidador informal, en primer lugar el escenario habitual donde estas relaciones de cuidado se dan es en el ámbito familiar, Alarcón (2018), han logrado evidenciar algunos aspectos relevantes para comprender mejor el concepto, entre estos están: “los cuidadores son personas que no pertenecen a ninguna institución social ni sanitaria” (p.16); en estos espacios se brinda un apoyo físico y emocional de manera permanente, por lo general la persona a la que cuidan se ha visto afectada por algún tipo de discapacidad que impide el desarrollo normal de sus actividades y este vínculo soportado en gran medida por vínculos familiares.

#### ***4.2.3 Calidad de vida***

La calidad de vida es un concepto que comprende algunos niveles que se pueden visualizar en demandas biológicas, económicas, sociales y psicológicas en forma individual hasta el nivel comunitario Según Botero (2007), para la Organización Mundial de la Salud [OMS], la

calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar de existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes; así mismo, “la calidad de vida individual puede entenderse como una relación global, dentro de la cual establece aspectos positivos, (Galván, s.f) sin embargo existen diferentes eventos adversos entornos esa vida individual que demuestra la relación del sujeto con su entorno demostrando así la colectividad de los valores sociales.

El concepto está en constante movimiento, ya que se involucra con aspectos socioeconómicos, culturales y psicológicos lo que genera en el individuo valores positivos y negativos. puede tener cinco campos a comprender: 1 Físico: aspectos de salud y seguridad física; 2. Material: vivienda, acceso a servicios básicos, alimentos, transporte; 3. Educativos: cercanía a una educación que le permita ampliar sus conocimientos 4. Emocional; 5. Social: tiene opciones interpersonales con núcleos básicos como la familia y círculos de amistades que permitan el desarrollo de este.

Por otro lado, se observa que el concepto de calidad de vida ha estado vinculado a otras variables psicológicas que involucran el concepto de bienestar, lo que ha hecho que aún muchos investigadores no diferencien claramente cada concepto o lo utilicen de manera distinta. En general, no existen definiciones únicas sobre el concepto de calidad de vida, no obstante, es pertinente referir lo planteado por la OMS, puesto que abarca de una manera más integral los conceptos asociados respecto de qué es calidad de vida, lo que permite que se haga una mejor apropiación del concepto en la investigación realizada.

#### ***4.2.4 Política pública***

Ahora bien, el concepto de política pública fue importante en este trabajo investigativo puesto que ayudó a identificar aquellas formas en que las mujeres cuidadoras se sienten representadas mediante el gobierno y el apoyo que reciben de este. Luxardo (2009), en su estudio sobre Políticas públicas para cuidadores informales muestra que se vuelve necesario la lucha por el reconocimiento (como vienen realizando las organizaciones voluntarias de cuidadores), pues a pesar de que se habla del rol de los cuidadores informales, éstos permanecen en un espacio poco visible entre la población en general y el sistema formal, pues el papel que se les otorga es de intermediarios y recurso del sistema formal, lo que implica su falta de

reconocimiento y estatus como verdaderos agentes de salud. Es decir, necesitamos luchar por la visibilidad social del cuidador en la arena de la agenda pública.

El concepto de política pública ha sido abordado por diferentes teóricos entre ellos Kraft y Furlong (2007) como lo manifiesta Torres (2013), que, según ellos, la política pública es un “curso de acción o inacción gubernamental en respuesta a problemas públicos” (p.58). También está la definición de Ocampo (2004), como lo afirma Velásquez (2009), que la política pública es “toda forma de acción organizada, encaminada al logro de objetivos de interés común” (p.151) pero para López (2018), estos conceptos no permiten reconocer las políticas que se producen bajo procesos de diálogo y concertación con los particulares por lo que propone modificar o actualizar el concepto reconociéndose como “un proceso integrador de decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos, adelantado por autoridades públicas con la participación eventual de los particulares, y encaminado a solucionar o prevenir una situación definida como problemática”. (López et al., 2018. p.454) La política pública hace parte de un ambiente determinado del cual se nutre y al cual pretende modificar o mantener. de esta forma la política pública tiene relación -muy directa- con el poder social.

Desde Vargas (2007), se entiende que “toda política pública se hace con un fin determinado, específico y concreto para solucionar problemas” (p.128) Teniendo en cuenta este referente se pueden indagar las políticas públicas ya existentes; para ayudar a las mujeres cuidadoras con sus experiencias y necesidades en la posible vinculación de una propuesta que las beneficie directamente en la solución de las dificultades que se presenten por ejercer este trabajo.

La política pública siempre debe verse en forma de ciclo donde se identifica la problemática, se formula una posible solución, se ejecuta y debe estar en constante seguimiento; ver (Anexo 2)

Luego de examinar los diferentes postulados sobre el concepto de política pública, se acude a la definición planteada por la autora Natalia Luxardo; en su artículo de la revista del Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Sonora: las Políticas públicas para cuidadores informales, describe cuáles han sido las principales políticas sociales destinadas a las personas que proveen asistencia y cuidado a miembros de su familia. Profundiza en las concepciones implícitas que estas políticas tienen, básicamente en tres: 1) cuidadores definidos por el sistema sanitario como simples recursos disponibles. 2) el cuidado entendido como una carga 3). El cuidado ligado al género y al parentesco (la literatura académica coincide en este

punto, se trata de mujeres y de esposas -o hijas- en quienes recae esta responsabilidad). Propone incorporar visiones dinámicas sobre la familia, también plantea que se detecten la pluralidad de reacciones, posiciones y visiones que estas personas tienen con respecto al cuidado.

En palabras de Luxardo (2009),

Se vuelve necesaria esta lucha por el reconocimiento (como vienen realizando las organizaciones voluntarias de cuidadores), porque son una parte esencial para que la voz política de un grupo pueda ser escuchada, es decir, para su visibilidad social en la arena de la agenda pública (p.3).

### **4.3 Referente legal**

Al tema del cuidador Informal se le ha dado más visibilidad desde el año 2000, las normativas y leyes presentadas a través de la historia abarca principalmente a las personas cuidadas, los enfermos las personas con discapacidad y adultos mayores, esto se puede ver en el artículo 1° de la convención sobre las personas con Discapacidad donde indica que “ pretende alcanzar un objetivo concreto: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.” (Naciones Unidas, 2014.p.26). Por ende, si se busca garantizar el libre desarrollo de estas personas se debe también proteger a los cuidadores, puesto que ellos son una pieza indispensable en la vida de las personas que cuidan. Sin embargo, estas mismas leyes de forma indirecta protegen la actividad del cuidador informal, pues son ellos los que se encargan de lograr una mejor calidad de vida del enfermo, esto se puede visualizar en el plano internacional de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en su artículo 1°.

#### ***4.3.1 Programas y Políticas estatales, orientadas a las cuidadoras informales.***

El abanico de posibilidades en temas de leyes y políticas públicas que amparen al cuidador informal es poco, en Latinoamérica el tema de los cuidadores informales se ha abordado desde diferentes perspectivas tanto sociales como políticas.



**Tabla 1***Políticas estatales*

<b>Normas /Referentes legales</b>	<b>Descripción</b>
Costa Rica Ley 7756	Esta ley trata sobre el beneficio que se le otorga al cuidador informal en términos monetarios luego que el médico tratante declare a la persona en su cargo con enfermedad terminal
Panamá Ley 54 de 1999	Esta ley les brinda la oportunidad a los cuidadores informales de hacer parte del seguro a la caja social, brindándoles atención en salud y otorgándoles prestaciones económicas
Colombia CONPES 80 de 2004	Política pública de discapacidad, hace mención del cuidador informal como parte del núcleo familiar de la persona con discapacidad, otorga beneficios de asistencia en salud y prioridad en procedimientos para las personas con discapacidad.
Colombia Ley 033-2009	Reconoce al cuidador como sujeto de derecho brindándoles garantías en el sector salud y económico.
Ley 39/2006 artículo 2.5	Define los cuidados no profesionales para las personas dependientes como la atención prestada en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención especializada.
Ley 1413 de 2013 del Congreso de la República.	Se establece la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta para la definición e implementación de políticas públicas
En el CONPES 166 de 2013	Política Pública Nacional de Discapacidad e inclusión Social, donde se pone de manifiesto todas las características a tener en cuenta para el buen cuidado de las personas dependientes, lo que incluye la capacitación del cuidador para tener una mejor capacidad de cuidar a la persona con discapacidad.
3 de noviembre de 2009. Política pública para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado en el municipio de Medellín	Institucionalización de la atención integral de cuidadores familiares; brindándoles ‘capacitación’ en cuidados básicos en el hogar para personas con dependencia por condición física, mental, intelectual, sensorial o que por razones de edad se encuentran limitadas en su autonomía, de manera permanente
El acuerdo 27 de 2015	Pretende establecer una Política Pública a nivel nacional para Cuidadores.

*Nota.* Políticas estatales tomado de Arias et al.,2021.

De las descripciones anteriores es posible afirmar que en Colombia no existe una normatividad concreta que permita regular las relaciones del Estado, la familia y los individuos, lo cual impone que se deben construir normas que consulten esta realidad tanto en el ámbito nacional, departamental y municipal que permitan generar relaciones de igualdad y de protección para todos los actores involucrados en esta labor

## 5 Memoria Metodología

El diseño metodológico, se refiere al cómo se lleva a cabo el proceso, es el diseño donde se detallan las decisiones metodológicas tanto para la recolección de datos como para el análisis de estos. Para llevar a cabo el proceso se deben tener presente tres pasos a seguir: ordenar, sistematizar y análisis, los dos primero se dan de forma paralela siendo estos un pilar importante para un análisis productivo. “El análisis de acuerdo con el enfoque cualitativo o cuantitativo se lleva a cabo al final de la sistematización o durante toda la investigación como es el caso de los diseños cualitativos.” (Baez et al., s.f, p.2)

El diseño metodológico ayudó a crear una identidad propia a la investigación a realizar, haciéndola única, por lo tanto, es posible una adecuada comprensión por el lector frente a la dirección de dicha investigación. De esta manera se dice que,

El diseño metodológico es la descripción detallada y precisa de las estrategias y procedimiento de cómo se va a realizar la investigación. Los elementos que deben incluirse en el diseño metodológico deben estar relacionados de forma lógica, congruente, presentados y ordenados de manera coherente y sencilla. (Ponce et al., 2015, p.1)

El diseño metodológico de esta investigación se dispuso de la siguiente manera, inicialmente como enfoque se definió el cualitativo, siguiendo con el paradigma interpretativo y para la teoría, la fenomenología. Para la población se determinó que debían ser mujeres, y en la muestra se consideró que siete mujeres permitieron hacer inferencias significativas sobre las situaciones que se abordaron. Las técnicas que se usaron fueron la observación no participante y la entrevista semi estructurada. Los instrumentos fueron el cuaderno de notas, la cámara, la filmadora y la grabadora, y por último las consideraciones éticas.

### 5.1 Enfoque: cualitativo

Por enfoque cualitativo se entiende al “procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos dibujos, gráficos e imágenes [...] la investigación cualitativa estudia diferentes

objetos para comprender la vida social del sujeto a través de los significados desarrollados por este” (Sánchez, 2019, p.277).

Como lo menciona Sánchez (2019) la investigación bajo el enfoque cualitativo se sustenta en evidencias que se orientan más hacia la descripción profunda del fenómeno con la finalidad de comprenderlo y explicarlo a través de la aplicación de métodos y técnicas derivadas de sus concepciones y fundamentos epistémicos, como la hermenéutica, la fenomenología y el método inductivo.

Por otra parte, afirma González (2003) que,

El paradigma cualitativo es el apropiado para estudiar los fenómenos de carácter social, al tratar de comprender la realidad circundante en su carácter específico. Mediante esta se trata de develar por qué un fenómeno ha llegado a ser así y no de otro modo, de manera que focaliza su atención en la descripción de lo individual, lo distintivo, la existencia de realidades múltiples, lo particular del hecho que se estudia, sin la pretensión primaria de establecer regularidades, ni el establecimiento de generalizaciones o leyes universales por la vía de generalización- mes abstractas a partir de datos estadísticos, más bien consideran que los postulados de una teoría son válidos únicamente en un espacio y tiempo determinados (p.130).

## **5.2 Paradigma: interpretativo**

Por consiguiente, se consideró el enfoque cualitativo para esta investigación ya que, da la posibilidad de centrarse en los aspectos concretos de la situación, que en este caso es el de las cuidadoras informales, a nivel personal, social, familiar y económico, a partir de estos se estudió la problemática que compete con una mirada holística, teniendo en cuenta siempre que es necesario entender el contexto y las dinámicas que se encuentran allí y que nos permite entender el porqué de las situaciones y cómo se pueden abordar.

El paradigma interpretativo emerge como:

Alternativa al paradigma racionalista, puesto que en las disciplinas de ámbito social existen diferentes problemáticas, cuestiones y restricciones que no se pueden explicar ni

comprender en toda su extensión desde la metodología cuantitativa. Varias perspectivas y corrientes han contribuido al desarrollo de esta nueva era, cuyos presupuestos coinciden en lo que se ha llamado paradigma hermenéutico, interpretativo - simbólico o fenomenológico. (Pérez, 2004, p. 26).

No busca generar teorías, sino transformar una realidad enmarcada y contextualizada. Algunos métodos que usa son: el estudio de caso, el estudio de documentos personales, la entrevista, la observación participante, entre otros. “Por tanto el investigador tiene como objetivo descubrir el significado de las acciones humanas y de la vida social y para lograr esto, debe adentrarse en el mundo de los individuos”. (González, 2001).

Según González (2001), las características de la investigación del paradigma interpretativo son: la investigación naturalista, el cual estudia las situaciones ubicándolas en el mundo real, tal y como se desarrollan naturalmente; el análisis inductivo, donde hace una inmersión en los detalles o en las especificidades de los datos para descubrir las categorías. Además, da una descripción detallada en profundidad haciendo anotaciones directas que captan las experiencias y perspectivas personales. Igualmente, hay contacto directo con la situación estudiada ya que cada caso es considerado especial y único, ubica los hallazgos en un contexto social, histórico y temporal. Por último, es flexible en el diseño: la investigación se puede adaptar conforme se profundiza la comprensión o cambian las situaciones.

Teniendo en cuenta que es una investigación que se pregunta por lo personal, subjetivo y factores asociados a esto, se piensa este paradigma como el más apropiados en la medida en que da una visión desde una realidad concreta para entenderla, no busca generalizaciones ni probar teorías, está orientado a la comprensión, y cuando se comprende una realidad se puede trabajar para transformarla o al menos buscar mejores condiciones de vida para las personas que se encuentran inmersas en ella, en este caso se trata de las mujeres cuidadoras informales que se enfrentan a diversas situaciones en su día a día.

### **5.3 Teoría: fenomenología**

Por otra parte, en relación con la metodología cualitativa “el método fenomenológico como expresión directa de la filosofía fenomenológica expuesta por Edmund Husserl (1859-1938) se

orienta al abordaje de la realidad, partiendo del marco de referencia interno del individuo” (Gil, 2014,p.1).

Para esta investigación fue elegida la fenomenología como teoría cualitativa, debido a que aborda la realidad a partir de lo individual y esta es la razón de ser de la investigación, abordarlo desde lo personal mediante el relato de experiencias subjetivas, percepciones, recuerdos y el acercamiento con las mismas. De esta manera aprender sobre el proceso de interpretación y así comprender el contexto definido y descrito por las mujeres para lograr entender y ver las cosas desde el lugar del otro.

Según Castillero (2017),

La teoría de la fenomenología establece que cada persona percibe el mundo y la realidad de una manera particular a partir de la experiencia y de la interpretación que haga de ésta, de forma que construye su propia realidad a partir de dichos elementos. Esta interpretación de la realidad es lo que Rogers denomina campo fenomenológico. Para Rogers, la realidad es la percepción que cada persona tiene de ella, puesto que no es posible observar de otro modo que no sea a través del filtro de nuestra propia mente (p.1).

Así mismo manifiesta Martínez (1989), que el método fenomenológico está enfocado en la búsqueda de la comprensión y mostración de la esencia constitutiva de dicho campo, la cual ha de desarrollar acciones específicas a través de una serie de etapas

- 1) Etapa previa o de clasificación de los presupuestos de los cuales parte el investigador.
- 2) Etapa descriptiva, en la que se expone una descripción que refleja, lo más fielmente posible, la realidad vivida por el o los individuos, en relación con el tópico que se investiga.
- 3) Etapa estructural, que implica el estudio y análisis fenomenológico propiamente dicho.
- 4) La discusión del resultado del análisis efectuado, en contraste con lo planteado por otras investigaciones del tema o tópico abordado (Martínez, 1989, p. 142).

#### **5.4 Población y muestra**

La población hace referencia a aquellas personas u objetos de los cuales se desea conocer algo en una investigación, según Gómez (2016) es un conjunto de casos, definido, limitado y accesible, que formará el referente para la elección de la muestra que cumple con una serie de criterios predeterminados; En cuanto a la muestra, esta llega a ser un subconjunto de la totalidad de la población, es decir, “una parte representativa de la población, con la cual se llevará a cabo la investigación” (López, 2004p.24).

Esta investigación fue orientada a identificar los factores que afectan la vida personal social, familiar y económica de la mujer cuidadora informal, y se tomó como población a las mujeres cuidadoras informales del área metropolitana del valle de Aburrá , la muestra fue un grupo de cinco mujeres ubicadas en un rango de edad entre 30 y 60 años, con una o más personas dependientes a su cargo y que lleven al menos un año desempeñando esta labor y que adicionalmente no reciben retribución económica.

Los criterios que se tuvieron en cuenta para la elección de la muestra son aquellos que permitieron identificar los principales factores que afectan la vida personal, social, familiar y económica de una cuidadora informal, es así, que se seleccionaron mujeres cuidadoras pertenecientes a estratos socioeconómicos preferiblemente bajos , con uno o más personas a su cargo que vivan en el área metropolitana , que puedan compartir desde sus experiencias como han vivido o afrontado el tema del cuidado informal, y que afectaciones ha tenido este para su vida, dando luz al tema principal de esta investigación y así lograr abarcar una perspectiva más amplia del vivir de la cuidadora informal.

#### **5.5 Técnicas e instrumentos.**

Para realizar una buena investigación es necesario tener claridad de la realidad objeto de estudio, y desde allí definir las técnicas e instrumentos que se implementaran en la recolección de la información; para Rojas (1996) como lo menciona Ruiz (2012), el tipo de información debe estar justificada por los objetivos e hipótesis de la investigación, o de lo contrario se corre el riesgo de recopilar datos de poca o ninguna utilidad para efectuar un análisis adecuado del problema.

Las técnicas e instrumento son de vital importancia para el proceso de investigación puesto que ellas auxilian al investigador en la realización del estudio; con ellas se elaboran sistemas de organización, clasificación y medición de la información (Abril, 2008)

Así mismo, para Ruiz (2012), las técnicas son los medios empleados para recolectar información, estas son un conglomerado de medios o recursos que ayudan a recolectar, analizar y transmitir los datos del fenómeno investigado, entre las que destacan la observación, cuestionario, entrevistas, encuestas. Pero la técnica en sí sola no puede mostrar un resultado, esta debe apoyarse en instrumentos para guardar la información tales como: el cuaderno de notas para el registro de observación y hechos, el diario de campo, los mapas, la cámara fotográfica, la grabadora, la filmadora, entre otras; elementos estrictamente indispensables para registrar lo observado durante el proceso de investigación.

En este proceso de investigación se tuvo en cuenta dos técnicas, las cuales ayudaron a conocer desde la perspectiva de la cuidadora informal su propio estilo de vida y las principales afecciones que ha tenido en su rol como mujer cuidadora. Las técnicas fueron: la observación no participante, la encuesta y la entrevista semi estructurada.

La observación como técnica de investigación consiste en percibir lo que sucede alrededor utilizando nuestros sentidos de una manera sistémica; existen dos formas de observar, la observación participante donde el investigador influye en su alrededor y la no participante que es la que utilizaremos en esta investigación en la cual el investigador se mantiene al margen del fenómeno estudiado como espectador pasivo, limitándose a registrar la información que aparece frente a él, permitiendo conocer la realidad mediante la percepción directa de los objetos y fenómenos (Gil, 2016).

Es pertinente para la investigación porque consiste en esa percepción sistemática, dirigida a captar los aspectos más significativos de los hechos, realidades sociales y personas, en el contexto donde se desarrollan normalmente. Los instrumentos que se utilizarán para registrar la información observada son: cuaderno de notas, cámara, filmadora, grabadora.

La técnica de la encuesta la cual permite recopilar datos o información de personas sobre diversos temas; esta tiene una variedad de propósitos y se pueden llevar a cabo de muchas maneras dependiendo de la metodología elegida y los objetivos que se deseen alcanzar. (Briones, 1996); Con esta técnica se quiso identificar de manera más directa estos factores que afectan la vida personal, económica social y familiar de una mujer cuidadora informal.

La entrevista, es una herramienta que sirve para obtener un testimonio oral, a partir del cual se puede reconstruir un suceso histórico o explorar diferentes aspectos de la vida cotidiana para Vargas (2012) la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas” (p.18). Esta comunicación entre entrevistado y entrevistador contribuye a la construcción de la realidad, mediante ella el investigador formula preguntas a las personas capaces de aportar datos de interés estableciendo un diálogo donde una de las partes busca recoger información y la otra es la fuente de esta.

Es decir que la entrevista permite recopilar información de manera estructurada y organizada. a través de un diálogo intencional y personal con el investigado, buscando obtener la información necesaria para la investigación que se está llevando a cabo.

La entrevista se puede desarrollar de diferentes maneras, pero para esta investigación nos enfocaremos en la entrevista semiestructurada la cual se adapta a las personalidades de los sujetos y busca entenderlos desde su perspectiva interna.

A diferencia de otras técnicas, el objetivo de la entrevista semiestructurada es hacer hablar al sujeto para comprenderlo mejor, permitiéndole una mayor profundidad en la exploración de su mundo interno; esta técnica es importante para la investigación puesto que nos permitirá saber de primera mano las principales afecciones por las que pasa un cuidador informal.

## **5.6 Consideraciones éticas**

El trabajador social debe velar por cumplimiento del código de ética presenta en la ley 53 de 1977 y el decreto 2833 de 1981 donde se indica el respeto que se debe tener a los derechos fundamentales de las personas, la dignidad y la libertad del ser humano, preservar el medio ambiente y contribuir con la solución progresiva de los problemas de la sociedad; además de mantener siempre el secreto profesional y la confidencialidad para con el sujeto y los procesos de intervención. Teniendo en cuenta lo anterior y en cumplimiento del capítulo 5 artículo 13 inciso I del código de ética donde se indica que se debe solicitar el previo consentimiento para realizar el proceso de intervención y se les leerá y explicará a las participantes de este proceso de investigación el consentimiento informado, (Anexo I), antes de comenzar con el procedimiento y se solicitará su autorización antes de aplicar cualquiera de las técnicas aquí presentes.



Como este tipo de intervenciones son muy sensibles, se debe garantizar la completa privacidad, información y cualquier dato que sea susceptible de afectar a las personas que van a participar de esta investigación.

## 6 Resultados

### 6.1 Sistematización de la información

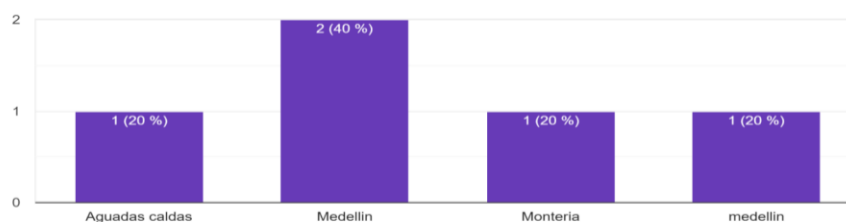
La importancia que tiene hoy en día la sistematización de experiencia dentro de la investigación ayuda a realizar una interpretación crítica de la experiencia. esta sistematización se concibe como la reconstrucción y reflexión analítica de una experiencia mediante la cual se interpreta lo sucedido para comprenderlo (Expósito, 2017); por lo tanto, esta permite obtener conocimientos consistentes y sustentados, comunicarnos, confrontar la experiencia con otras y con el conocimiento teórico existente, y así contribuir a una acumulación de conocimientos generados desde y para la práctica.

Cuando se aborda un fenómeno social la primera necesidad es identificar qué segmento de la población se va a estudiar, esto es qué cantidad de entrevistas se pueden realizar con el fin de que la muestra sea estadísticamente significativa y que las conclusiones sean pertinentes.

Para este trabajo se logró evidenciar que había gran dificultad para conseguir una cantidad de entrevistas que ofrecieran una posibilidad de análisis considerable. Este fenómeno de las cuidadoras a pesar de que es habitual en nuestra sociedad es un tema poco estudiado y de mucha sensibilidad, por lo tanto, el análisis es más cualitativo, para esta investigación se analizaron las características más importantes de las cinco entrevistas realizadas, y así generar una triangulación de la teoría existente alrededor del tema con las situaciones encontradas.

#### Figura 1.

##### *Procedencia*

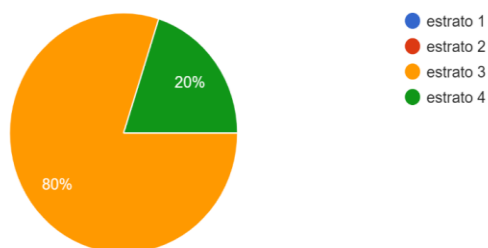


*Nota.* Fuente Elaboración propia.

Luego de observar esta gráfica se puede inferir que: El 60% de las mujeres involucradas en esta investigación proceden de la ciudad de Medellín, mientras que el otro 40% se divide entre Aguadas, Caldas y Montería.

### Figura 2.

#### *Estrato Socioeconómico*

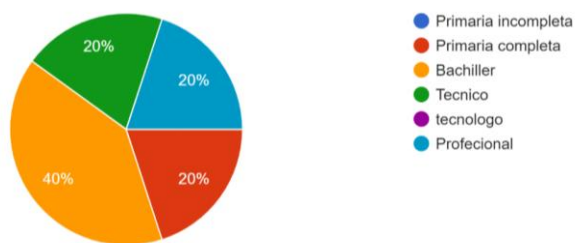


*Nota.* Fuente Elaboración propia.

En cuanto al estrato socioeconómico de las mujeres cuidadoras informales entrevistadas, se da cuenta que el 60% de ellas hace parte del estrato 3 y el otro 20% del estrato 4.

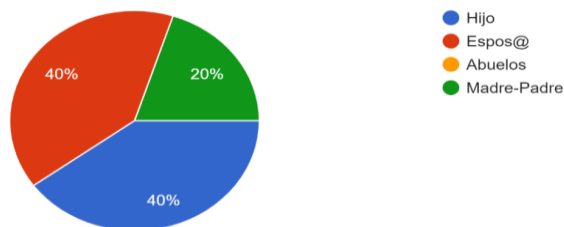
### Figura 3.

#### *Nivel de escolaridad*



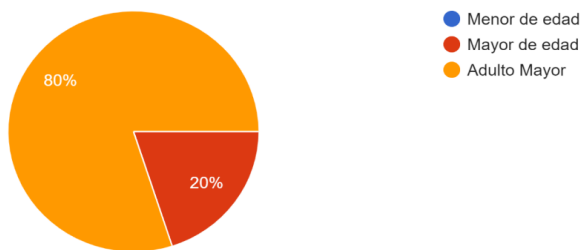
*Nota.* Fuente Elaboración propia.

En la gráfica se puede observar que el nivel educativo que más predomina en estas mujeres cuidadoras informales es el bachiller que corresponde al 40%, el otro 60% está entre primaria incompleta, primaria completa y una técnica después del bachillerato.

**Figura 4.***Parentesco*

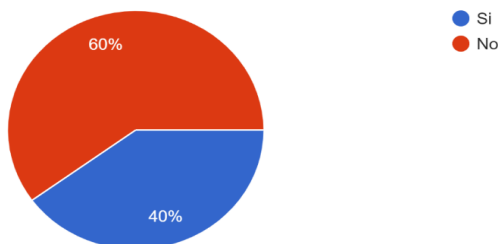
*Nota.* Fuente Elaboración propia.

De las 5 mujeres elegidas para el trabajo investigativo, se puede dar cuenta que en cuanto al parentesco de las personas cuidadas se basa en que el 40% hace referencia a que estas mujeres se encargaron del cuidado de su cónyuge, otro 40% lleva a identificar que se encargaban del cuidado de su padre o madre y finalmente para completar ese 100%, el 20% se encargó del cuidado de sus hijos en situación de dependencia.

**Figura 5.***Edad*

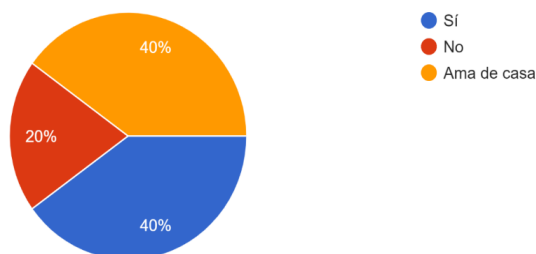
*Nota.* Fuente Elaboración propia.

En las preguntas realizadas respecto a la edad de las personas que estuvieron a cargo de estas mujeres, se puede identificar que, en su mayoría son adultos mayores, el 80% de las personas dependientes son mayores de 60 años y el 20% que complementa ese 100% son personas dependientes mayores de edad.

**Figura 6.***Retribución económica*

*Nota.* Fuente Elaboración propia.

Luego de realizar las entrevistas se puede dar cuenta que, respecto al apoyo económico por parte de otros integrantes de la familia, hacia las mujeres cuidadoras se evidencia que solo el 40% de las mujeres entrevistadas recibieron una retribución económica por parte de sus familiares, el otro 60% de las mujeres para completar ese 100% no recibieron ningún apoyo económico.

**Figura 7.***Otros trabajos*

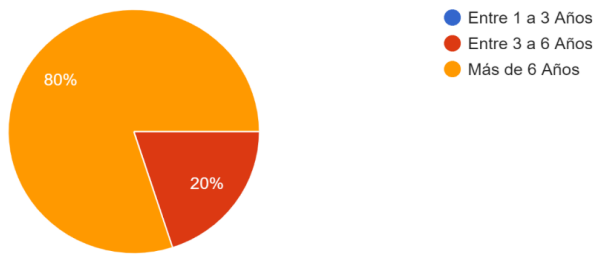
*Nota.* Fuente Elaboración propia.

De acuerdo con esta gráfica, se puede dar cuenta que, un 40% de las mujeres cuidadoras informales desempeñaban otro trabajo al tiempo, el otro 40% desempeñaban labores domésticas y

el cuidado de la casa, finalmente el 20% para completar el 100% no realizan otra labor más que la del cuidado de sus familiares dependientes.

### Figura 8.

#### *Tiempo*

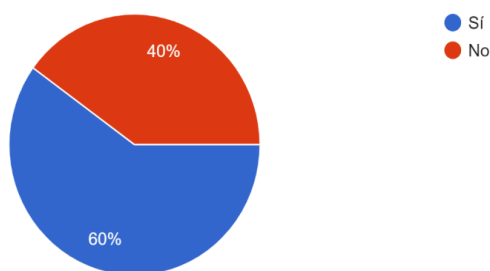


*Nota.* Fuente Elaboración propia.

Respecto al tiempo ejerciendo la labor de cuidadoras informales, se da cuenta que el 80% de las mujeres entrevistadas dedicaron más de 6 años de sus vidas al cuidado de personas dependientes, el otro 20% dedicaron de 3 a 6 años de sus vidas a dicha labor.

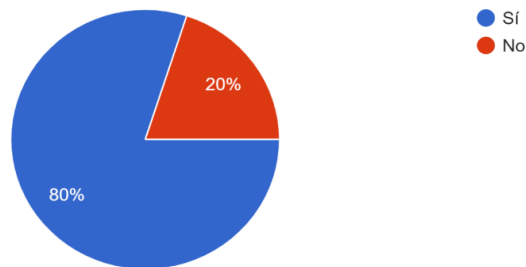
### Figura 9.

#### *Ayuda familiar*



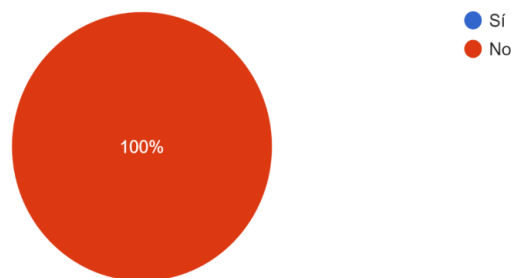
*Nota.* Fuente Elaboración propia.

En esta gráfica se puede inferir que la mayoría de estas mujeres cuidadoras informales recibieron apoyo por parte de sus familias en caso de ayuda o de relevar el cargo, el otro 40% les correspondía llevar a cabo su labor solas.

**Figura 10.***Salud*

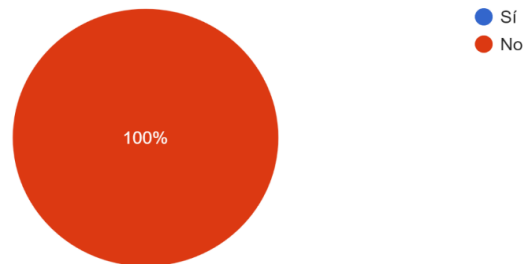
*Nota.* Fuente Elaboración propia.

En esta gráfica se puede observar que la salud del 80% de estas mujeres entrevistadas se vio afectada por la labor del cuidado, el otro 20% para completar un 100% no se vieron afectadas a nivel de salud.

**Figura 11.***Ayuda estatal*

*Nota.* Fuente Elaboración propia.

De acuerdo con esta gráfica se da cuenta que ninguna de estas mujeres cuidadoras informales, recibió algún tipo de ayuda por parte del gobierno.

**Figura 12.***Leyes*

*Nota.* Fuente Elaboración propia.

En esta gráfica, las cuidadoras informales nuevamente coinciden en cuanto a que no conocen ningún tipo de ley por parte del gobierno que ampare esta labor.



## 7 Discusión

El análisis es aquello que ayuda a procesar la información recolectada. "el análisis se trata de una operación importante que remata y culmina todo el proceso de investigación y en la que se recogen sus frutos" (Muñoz, 2012.p.1). Por tanto, lo que se busca con el análisis dentro de una investigación es recopilar aquellos datos que ayuden a comprender aquello que se estudia.

Para abordar el análisis desde las diferentes dinámicas a las cuales se ven enfrentadas las cuidadoras informales en su labor, se debe partir por comprender el contexto en el que se desarrolla y en el que están inmersas. Para esto se hace necesario hablar del sistema patriarcal, como es definido anteriormente por FJVS (2010), el cual indica que este sistema concentra el poder de los hombres sobre las mujeres, y condiciona la forma en que se establecen las relaciones en diferentes ámbitos, el social, familiar, económico, entre otros, donde se ve reflejado prácticas que generan desigualdad: teniendo en cuenta que la familia es el escenario donde se desarrolla y conserva el cuidado y es desde su interior que emerge la figura del cuidador.

Una expresión concreta de esta situación se logra evidenciar cuando en una de las entrevistas se pregunta si existen otras personas que puedan apoyar o relevar en su labor a las cuidadoras, allí se encontraron frases como: "yo era la mujer y a mí me había tocado" (entrevistada 4, comunicación personal, 2022). Refuerza esta idea de que las mujeres están relegadas al trabajo del hogar, de los cuidados; en otra de la entrevista se encontró que: "siempre hay alguien que le toca más que a otros" (entrevistada 5, comunicación personal, 2022), este es el caso donde había presencia de un familiar hombre, pero el cual no era un apoyo para el cuidado. FJVS (2010), dice que "En la concepción dominante de género o patriarcal, aun se atribuye a la mujer los asuntos domésticos y reproductivos justificándolo por su rol maternal; y a los hombres, lo productivo debido al rol proveedor asignado. Así también, se distribuyen los espacios propios para ellas y ellos" (FJVS, 2010. p.43); con lo anterior se puede evidenciar el imaginario que se tenía al inicio de la investigación donde se planteaba la consecuencia de la división sexual del trabajo y que aún se siguen distribuyendo de forma desigual las tareas entre los hombres y las mujeres.

Se logró evidenciar que la vivencia de un cuidador informal está enmarcada por las particularidades familiares y la vivencia social en torno al lugar donde desarrolla su rol de cuidadora. Por ejemplo, si se analiza el papel que ha jugado la familia, entendemos que algunas cuidadoras recibían ayuda, mientras que otras no. Sin embargo, dentro de la familia se siguen

reproduciendo estos patrones machistas que están normalizados, entendiendo a la familia como un sistema que se ve tocado y que está inmerso dentro de un sistema más complejo, lo que hace que se reproduzcan estas prácticas. Allí la responsabilidad recae sobre una persona, y es muy importante tener en cuenta que es: la vida, la salud, la integridad de las cuidadoras la que se ve afectada directamente. Entonces, se plantean algunas preguntas en cuanto al funcionamiento de las redes de apoyo, ya que, algunas vivían en casas propias, y, por lo tanto, los gastos eran cubiertos por terceros o no pasaban necesidad a nivel material. Aun así, esto no es suficiente.

Cuatro de las cinco cuidadoras informales describieron la experiencia como gratificante, una de ellas la describió como algo terrorífico, sin embargo, algo que se pudo evidenciar en las cinco entrevistas fue como todas resaltaron el hecho de que fue una experiencia llena de aprendizajes, la paciencia y la tolerancia fueron factores claves en el proceso.

El aspecto que más se vio afectado en la vida de las cuidadoras informales fue el social, considerando algunos asuntos como los siguientes: dedicaron más de diez horas al cuidado todos los días de la semana, se encargaron de personas completamente dependientes y del mismo círculo familiar; esto tuvo implicaciones en diferentes ámbitos de la vida de las cuidadoras informales, teniendo en cuenta que el nivel de cuidado era complejo e implicó una gran responsabilidad, algunas renunciaron a actividades que hacían antes y que disfrutaban, además que su salud física y emocional se vio seriamente deteriorada.

Una vez conocidas las situaciones de vidas de las cuidadoras informales, es necesario acudir a las teorías que intentan explicar desde una perspectiva de ciencia social estas situaciones, en primera instancia se encuentra a Martha Nussbaum, su punto de partida son las capacidades que tratan de garantizar la satisfacción de la vida de una persona que, a diferencia de otros enfoques alternativos, se centra esencialmente en la calidad que una persona está reproduciendo en su vida. Es decir; que las personas dependen de factores externos y de la colectividad en la que viven para el mejoramiento de su propia calidad de vida.

En este sentido es importante ampliar el concepto sobre calidad de vida, categoría central de la investigación, esta se debe tomar como una relación global, dentro de la cual se establecen aspectos positivos que ayudan al buen desarrollo de las capacidades, también pueden existir eventos en forma adversa en el curso de la vida individual, y es precisamente el desarrollo de las capacidades individuales lo que permite que el sujeto afrontar estas adversidades sin descuidar su

calidad de vida esto demuestra la interrelación individual y colectiva en el ejercicio del desarrollo de los valores sociales.

Por otro lado, uno de los aspectos investigados fue cómo se vio afectada la vida social de las cuidadoras, se pudo constatar que “a nivel social mucho, porque yo me tuve que salir de mi trabajo, yo trabajaba, trabajé por muchos años, entonces me tocó retirarme del empleo, porque él no veía para las pastillas, por estar al cuidado de él, y no puedo salir tampoco a ninguna parte que de pronto me inviten a tomar el algo o así, tiene que ser mejor dicho, no, es que no, me queda muy difícil, porque entonces yo soy carrereada a toda hora para ir a darle la comida, que se quedó solo, que de pronto se le bajó el azúcar o que le dio alguna cosa, entonces a nivel social si fue mucho” (entrevistada 1, comunicación personal, 2022).

En otra de las entrevistas se puede apreciar una situación similar “lo único que se ve afectado es como la vida social, por que como se le dedica tanto tiempo al ser que uno está cuidando, entonces queda poco tiempo para otras actividades.” (entrevistada 2, comunicación personal, 2022)

Hablar sobre la calidad de vida implica considerar el análisis de todos los aspectos que incluye la categoría, como se menciona anteriormente, se trata no solo de lo personal, también toma en cuenta lo social, por lo cual se hace necesario tomar como un punto de partida el aspecto social en la investigación, sin dejar de lado los demás aspectos que se han ido trabajando.

Otro de los autores que fue parte de la investigación fue Manfred Max Neef (1986) desde la teoría del desarrollo a escala humana, allí se aborda la categoría de la calidad de vida teniendo como eje central el cuidador informal y analizando las respuestas y percepciones que tenían las entrevistadas se pudo concluir que la interpretación percibida sobre calidad de vida se enfoca en el sentimiento del bienestar y la satisfacción, observando algunas diferencias en la percepción de la calidad de vida entre las que tenían un apoyo directo y aquellas que no contaban con él.

Es importante analizar en un nivel más profundo las implicaciones a nivel emocional, psicológico y afectivo en la vida de estas mujeres, las repercusiones que trae este trabajo a su vida. Ahora bien, partiendo de la bibliografía consultada se ha encontrado que se pueden identificar tanto consecuencias negativas como positivas en el cuidado de los demás.

Algunas de las consecuencias negativas incluyen problemas de salud mental, estrés, pérdida de control, sentimientos de culpa y frustración. Sin embargo, también hay consecuencias positivas, como la satisfacción de ayudar a los demás o recibir prestaciones; de igual forma se tiene

en cuenta que lo que para unos es positivo para otras no tanto; esto se puede ver en el ejemplo que nos muestra García (2010, párr. 5) donde unos pueden considerar positivo recibir el reconocimiento por parte de su familia, mientras que para otros puede resultar indiferente o incluso suponer una presión añadida en el desempeño del cuidado

Por un lado están algunas de las cuidadoras informales que tuvieron ayuda, entre ese tipo de ayuda se encuentra que había algunos familiares que las podían cubrir cuando tenían algo que hacer, vivían en casas propias, se sostenían con la pensión del familiar que cuidaban, entre otras, allí existe una posibilidad amplia de situaciones en donde es muy difícil hacer generalizaciones, agrupar en una misma línea, aquí se resalta la teoría que orienta el trabajo, donde retomamos la teoría fenomenológica donde se aborda la realidad a partir de lo individual, cada persona percibe el mundo y la realidad a partir de su experiencia.

Haciendo la triangulación de la información recolectada de las entrevistas y la que se tenía en los referentes conceptuales, se puede observar que hace falta más información del referente teórico que permita un encuadre de ambas, y poder contrastar la información a la luz de sus aportes.

Hay una cuestión que es importante enfatizar y es el hecho de que una persona con discapacidad necesita atenciones especiales ya que cambian las dinámicas de cuidado por completo. La pregunta es, ¿quién se hace cargo de estas personas?, ¿quién capacita y brinda ayuda en estos casos? Una de las cuidadoras informales cuidaba a su esposo el cual tenía una discapacidad visual y se encargaba de todo. Podemos tocar un tema y es las EPS, el sistema de salud juega un papel muy importante en este caso, en el momento en que nos preguntamos si hay alguna capacitación por parte del personal médico para la persona que va a estar encargada, o, no obstante, se desliga la responsabilidad, siendo asuntos completamente diferentes. Se considera pertinente enunciar estos interrogantes como asuntos que surgieron durante el análisis.

Ellas dedican alrededor de 14 horas al cuidado, sus descansos y su vida se organiza en torno a las necesidades de la persona que cuidan; si van a salir o si desean hacer algo diferente. Su descanso es por lo general en las noches, cuando la persona a la cual cuidan va a dormir. Porque primero deben garantizar la satisfacción de la otra persona, que tenga todo lo que necesite y que esté bien. Mientras tanto, la vida de la cuidadora pasa a segundo plano, donde no se tienen en cuenta sus deseos, sus molestias o necesidades.

Han renunciado a su trabajo para atender a las necesidades de la otra persona, se puede hacer una comparación de cómo para algunas de las entrevistadas ha sido una experiencia

terrorífica y para otras maravillosa. ” la experiencia es maravillosa porque se obtiene el amor más grande de la tierra al cuidar el ser que uno ama , entonces se aprende a vivir con él y con su enfermedad” (entrevistada 3, comunicación personal,2022), pero vemos por otro lado “muy dura, ha sido de mucha paciencia, tolerancia y como muy dura me ha parecido a mí en realidad “ (entrevistada 2, comunicación personal, 2022).

Se hace necesario mencionar varios asuntos que han sido de gran importancia para la investigación: En primer lugar, el panorama que se encontró respecto a la experiencia de cada cuidadora, y cómo este ha sido complejo, particular y diferente; por otro lado, los lazos familiares, ya que en estos se sustenta la idea de servicio como acto de amor, una idea que es aceptada y no se cuestiona, partiendo de la idealización que se ha tenido de la familia. Se menciona esta ya que es allí donde se ha desarrollado las labores de cuidado y ha tenido una influencia directa sobre las cuidadoras informales y su trabajo.

Por otro lado, en la política pública el 100% de las entrevistadas coincidieron en que no conocían ninguna política o plan que las beneficiara, además, les gustaría que existiera alguna ley o normatividad al respecto. Aquí se plantean cuestiones sobre la posibilidad de que existan algunos programas que puedan estar orientados al apoyo, no necesariamente el económico sino el psicológico. Un tema del cual no tenemos las herramientas suficientes se sale fácilmente de nuestro campo, pero que es necesario articular con otras disciplinas del conocimiento. Otra cuestión importante es analizar cómo fortalecer estas redes, cómo buscar alternativas integrales y que deje de ser un trabajo invisibilizado para las mujeres.

## 8 Conclusiones

Para llevar a cabo esta investigación fue preciso conocer desde las mismas cuidadoras informales cómo se perciben a sí mismas, cuáles son sus principales necesidades, qué red de apoyo tienen a su disposición, si se sienten realmente respaldadas por el estado y sus familias para llevar a cabo las actividades del cuidado informal, y así poder conocer los factores que rodean la vida cotidiana de una cuidadora informal

En el planteamiento del problema se desarrolló la idea que se tenía respecto al cuidador informal, identificando que a las mujeres tradicionalmente se les ha conferido el rol del cuidado del hogar de los hijos, el esposo y los enfermos, esto por la responsabilidad emocional que se le ha otorgado como pilares de la casa, sin embargo esta labor es desvalorizada a nivel social lo que puede conllevar a una precarización en la calidad de vida de estas mujeres cuidadoras puesto que el hecho de tener a cargo a una persona completamente dependiente de ellas las obliga a tener mayor responsabilidad y compromiso y una demanda de más tiempo, haciendo que sus actividades personales pasen a un segundo plano.

Para reconocer todo lo anterior fue necesario trabajar a profundidad este tema pues al indagar sobre esos factores que envuelven la vida personal y cotidiana de una mujer cuidadora informal se pudo identificar aquellas garantías de protección de las cuales pueden gozar para poder disfrutar de una vida socialmente activa, es por esto que a lo largo de todo este proyecto se buscó identificar aquellos programas o políticas estatales, que se orientan a las cuidadoras informales; conocer desde las mismas cuidadoras aquellas experiencias que ellas viven desde lo personal, lo social, lo familiar y lo económico y de esta forma poder darle un poco más de visibilidad a esta labor y ayudar a las cuidadoras informales a gozar de la protección que merecen y así generar garantías que pueda ofrecer el sistema legislativo en Colombia

Teniendo en cuenta cada uno de los referentes que guiaron este trabajo se puede afirmar que estos fueron necesarios para el abordaje del tema, partiendo desde la teoría del desarrollo humano de Martha Nussbaum la cual brinda claridad respecto a la desigualdad de género que se vive, la sobrecarga que tiene la mujer y la desventaja en su desempeño social en relación al hombre, esta teoría dejó en claro que cada ser humano tiene capacidades que pueden potencializar para poder mejorar su calidad de vida la cual en esta investigación fue definida como aquella que involucra aspectos socioeconómicos, culturales y psicológicos del cuidador informal; desde este

enfoque de desarrollo humano la dignidad es un aspecto importante para que las mujeres logren su propia autonomía . En esta investigación el foco principal fueron las mujeres cuidadoras informales quienes son el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y en ellas se deposita el compromiso de preservar la vida de otro por lo que estas se olvidan casi por completo de sí mismas, llegando así a la vulneración de sus derechos como personas.

Ahora bien, las mujeres cuidadoras informales tienen la capacidad de realizar su vida desde diferentes ámbitos y siguen siendo sujetos de derechos, es por eso que desde las políticas públicas las cuales tienen la misión de dar respuesta a problemas del ámbito públicos se deben analizar, contextualizar y profundizar en propuestas que beneficien de manera directa a este sector poblacional pues como ya se mencionó en Colombia es muy poco el amparo legal que tienen estas mujeres, algo que expresa el autor Max-Neef que menciona la invisibilidad de este grupo poblacional desde el mismo hogar cuando no son tenidas en cuenta en la toma de decisiones para el rol a desempeñar.

Los referentes que se tuvieron en cuenta para esta investigación fueron pertinentes para el desarrollo de esta y a medida que se avanzaba se hizo evidente la necesidad de ampliar la información que en estos se tenían para poder facilitar el encuadre de la información recolectada y de esta forma poder analizar con más profundidad las experiencias de las cuidadoras desde el aporte de los autores referenciados

Para recopilar y analizar la información se tuvieron en cuenta tres campos de abordaje que ayudarían a una mejor interpretación de la situación, con el enfoque cualitativo se pudieron comprender mejor los aspectos específicos del sujeto dándole así una explicación a lo que se investigaba, desde el entorno del propio sujeto logrando analizar la información que se obtuvo de manera más significativa y directa; con el paradigma interpretativo se buscó indagar más desde lo personal comprendiendo una realidad que se puede intervenir para transformar o por lo menos buscar mejores alternativas al problema y desde la teoría de la fenomenología, aunque se aborda y se interpreta la realidad desde lo individual, también ayuda a analizar la información de forma integral, abordando el asunto desde el relato de experiencias subjetivas comprendiendo así el contexto desde la posición del Otro.

La implementación de las técnicas anteriormente mencionadas permitió obtener información directa del cuidador informal, construyendo así la realidad que estos viven día a día,

sus afecciones, alegrías, tristezas, especialmente sus principales necesidades y se lograron obtener datos de los aspectos más relevantes para esta investigación

Para el análisis de la información se realizaron tablas y gráficos que ayudaron a la sistematización y comprensión de esta, la cual se obtuvo mediante las entrevistas y las encuestas realizadas a un grupo de 5 mujeres cuidadoras informales, mediante las gráficas se pudo observar de una manera más precisa y a detalle las diferentes respuestas de las cuidadoras, logrando un análisis crítico de la información para así delimitar cada uno de los aspectos investigados, confirmando en gran medida los supuestos que se tenían al inicio de la investigación, como la desventaja frente al cuidado en el que se encuentra la mujer respecto del hombre, la sobrecarga que estas manejan, la poca visibilidad social que tienen y la poca ayuda familiar y gubernamental de que disponen en la ejecución de esta labor; mediante este análisis y las claridades que se tenían del sistema patriarcal en la sociedad se percibió la forma en la que se condiciona la labor del cuidado, ratificando que las desigualdades socioeconómicas presentes en nuestra sociedad también son un factor condicionante en el asignación de la tarea del cuidador.

Se puede concluir que el análisis aquí realizado fue pertinente para hacer visibles esas vivencias que muestran día a día a una mujer cuidadora informal, es necesario profundizar en las herramientas de recolección de datos que permitan abordar aspectos como la escolaridad, el estrato socioeconómico, los niveles de cuidado que debe brindar y el nivel de capacitación que tenga cada cuidadora informal; todo esto puede aportar en gran medida para tener mucha más claridad respecto a cómo vive y se percibe a sí misma la cuidadora informal, por lo que se hace pertinente para próximas investigaciones implementar estos puntos en específico.



## 9 recomendaciones

Una vez terminado el trabajo investigativo y haber elaborado las conclusiones pertinentes, se presentan algunas recomendaciones que son de interés para algunos actores como son El estado, el departamento de Trabajo social y la línea de gerencia social. Para mejorar la situación de los cuidadores informales es necesario proponer:

Que el Estado reconozca esta labor de cuidador informal y así se puedan diseñar políticas, programas, planes o estrategias para mejorar las condiciones de las personas que lo ejercen, haciendo un énfasis especial en el caso de las mujeres, que han tenido un papel importante históricamente dentro de este trabajo, que de igual manera se ha invisibilizado. La pretensión es que sea un trabajo reconocido, remunerado y que se inscriba en el mercado laboral, ofreciendo las garantías necesarias para llevarlo a cabo de la mejor manera posible como se hace con los demás trabajos.

La Creación de una Red de apoyo que pueda brindar diferentes actividades que ayuden a disminuir la sobrecarga de las cuidadoras informales que promuevan la calidad de vida, la salud física y mental de estas

Desde la universidad fomentar bajo su dinámica de docencia, investigación y extensión programas y proyectos que promuevan el bienestar y visibilidad de este grupo poblacional

Desde la línea de gerencia crear vínculos o conexiones con otras ciencias sociales, humanas y económicas que permitan identificar los elementos para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras informales

## Referencias

- Alcaldía de Medellín [Gov.co]. (2020). *Decreto Provisional 1720010862: Por medio del cual se implementa la estrategia "Familias Cuidadoras" bajo el modelo gerontológico de protección a Personas Mayores*. <https://www.medellin.gov.co>
- Academia [A]. (2008). *Abril, V: Técnicas e instrumentos de investigación*. <https://bit.ly/42wi1ue>
- Báez, Y., Ontiveros, & Castilla, M. (2017). El diseño metodológico: la importancia de ordenar y sistematizar los datos, *Instituto para el desarrollo de la educación especial facultad de educación elemental y especial* (pp. 1-8). <https://bit.ly/42ps705>
- Briones, G. (1996). *Metodología de la Investigación cuantitativa en las ciencias sociales* ( ed. 2002.). Arfo Editores e Impresores Ltda. <https://bit.ly/3n9M0YX>
- Botero de Mejía, B.E & Pico Merchán, M.E. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud. SCIELO*, 12. 11 – 24. <https://acortar.link/Au0GIP>
- Costa Rica Panamá. Caja Costarricense del Seguro Social. (1998) Instructivo Beneficio para los responsables de pacientes en fase terminal. En *Medicina Legal Costa Rica* (pp.17). Heredia. <https://acortar.link/vhfCFv>
- Psicología y mente [Castillero].(2017.). *Castillero: La teoría fenomenológica de Carl Rogers*. <https://cutt.ly/5wksZjOu>
- Cerda, H. (2021). *Los elementos de la investigación* (2a ed.). Editorial Magisterio.
- Colombia. Presidencia de la República. (1991). *Constitución Política de Colombia*. Presidencia de la República.
- Colombia. Congreso de la República. (1993). *Ley 100 de 1993 (diciembre 23): Por medio de la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones*. Diario Oficial.
- Colombia. Congreso de la Republica. (2009). *Proyecto de Ley 267 de 2020C (noviembre 20): Por medio de la cual se define al cuidador como cuidador familiar*. Diario Oficial.
- Calderón rocha, S., Cardona Chávez, J., Echenique ramos, D., Fonseca García, A. (2016). *Percepción de los cuidadores informales, frente a la experiencia de cuidado de una persona adulta, en cuidado paliativo con patología oncológica* [trabajo de grado, Pontificia universidad javeriana Bogotá ]. Biblioteca Pontificia Digital Universidad Javeriana.

- Escartín Caparros, M. (1992). El sistema familiar y el trabajo social. Alternativas. *Cuadernos de trabajo social*, 4(1), 55-75. <https://cutt.ly/YwksN3nF>
- enciclopedia de ejemplos (s.f). *Equipo editorial Etecé: Garantías constitucionales*. <https://acortar.link/yfrb9e>
- Fundación Juan Vives Suriá [FJVS]. (2010). *Lentes de género: lecturas para desarmar el patriarcado*. <https://acortar.link/XmsMC4>
- Fundación integrando territorios para el desarrollo sostenible [Interra]. (2021). *Política pública de cuidado en Colombia: una necesidad inaplazable. Nota Técnica*. <https://cutt.ly/iwksRzye>
- Galván Bonilla, M.A. (s.f). *Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo: ¿Qué es calidad de vida?* <https://acortar.link/yyOXBr>
- García, J.R. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19 (1). <https://scielo.isciii.es/>
- Gil, P.J. (2016). *Técnicas e instrumentos para la recogida de información* [tesis de grado, Universidad Nacional de Educación a Distancia]. Biblioteca Digital Universidad Politécnica de Cartagena España.
- Gómez, N. (2016). *Desarrollo humano y enfoque de las capacidades en Martha Nussbaum. El factor género*. [trabajo de grado, Universidad de La Laguna España]. Biblioteca Digital Universidad de La Laguna España.
- González Morales, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. *Islas. Universidad Central de Las Villas*, 32(138), 125–135. <https://islas.uclv.edu.cu/>
- González Monteagudo, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. *Universidad de Sevilla ,Cuestiones Pedagógicas*, (15),227-246. <https://idus.us.es/>
- Gil, R. (2014). Métodos de la investigación cualitativa. *Maturín, Slideshare*, (69). <https://es.slideshare.net/>
- Hernández, S. R., Fernández, C. C., & Baptista L. M. (2014). El problema de la investigación. En (6ª ed.), *Metodología de la investigación* (pp.60). Mcgraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V. <https://www.uca.ac.cr/>
- Jofre, V. (2011) El cuidado informal como objeto de estudio. *Revista ciencia y enfermería XVII* (2), 7-8, *Universidad de Concepción*. <https://www.redalyc.org/>
- Luxardo, N. (2009). Políticas públicas para cuidadores informales. *Medicina*, 69(5). <http://www.scielo.org.ar/>

- Luxardo, N. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina*, 69(5), 519- 525. <https://acortar.link/3PqxCU>
- Letourneau, J. (2007). *La caja de herramientas del joven investigador* (1ª ed). La carreta editores E.U.
- López, M.C., Cifuentes Quiñonez, L.M., & Palma Avellán, A.M. (2018). La gestión de las políticas públicas en las universidades: una aproximación a su caracterización en el Ecuador. *Dominio de las Ciencias*, 4(1), 447-464. <https://acortar.link/O62ZE0>
- López, P. L. (2004). Población muestra y muestreo. *Punto cero*, 9(08), 69-74. <https://acortar.link/j1eZ7t>
- López Zapata, M., Montoya Arriaga, V., Rodríguez Álvarez, L., & Foronda Giraldo, L.V. (2019). *Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes en el municipio de Envigado* [trabajo de grado, Universidad Ces Medellín]. Biblioteca Digital Universidad Ces Medellín.
- Max-Neef, M. (1986). *Desarrollo a escala humana: Una opción para el futuro* (ed. 2010.). Biblioteca CF+S.
- Morga, L. E. (2012). *Teoría y técnica de la entrevista*, (4ª ed.). Red tercer milenio
- Muñoz Corvalán, J. (2012). *Investigación social En Contribuciones a las Ciencias Sociales*. [www.eumed.net/rev/cccss/20/](http://www.eumed.net/rev/cccss/20/)
- Naciones Unidas, (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. E formación. Serie de capacitación profesional*. (19º edición). (pp. 1- 82). United Nations publication <https://bit.ly/3qohV9X>
- Naciones Unidas, (2018). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. <https://bit.ly/47pc7h4>
- Nussbaum, M. Mosquera, A. S. (2000). *Crear capacidades* (1ª ed.). A. S, Mosquera Paidós.
- Pérez Serrano, G. (2004). Investigación cualitativa. En I Métodos (Eds.), *Retos e interrogantes* (pp. 26). La Muralla.
- Ponce Rosas, R., Jiménez Galván, I., Bailet Esquivel, L., & Landgrave Ibáñez, S. (2015). *Diseño metodológico y tipos de estudio*. <https://www.studocu.com/ec>
- Ruiz Medina, M.I. (2012). *Técnicas e instrumentos de investigación*. <https://bit.ly/3KCZcOC>
- Sánchez Flores, F.A. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. *Digit. Invest. Docencia Univ*, 13(1). <http://www.scielo.org.pe/>

Torres Páez, C.C. (2013). Apuntes para una conceptualización de las políticas públicas. *Avances*, 15(1). <https://acortar.link/Lihx1L>

Úbeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario* [tesis doctoral, Universidad de Barcelona España]. Biblioteca Digital Universidad de Barcelona España.

Vargas, C. (2012). La definición de política pública. *Bien común*, 18(209), 47-52. <https://acortar.link/YqOS3U>

Vargas Arévalo, C. (2007). Análisis de las políticas públicas. *Universidad Católica Boliviana San Pablo Cochabamba, Perspectivas*, 19, 127-136. <https://bit.ly/3s6iKEM>

Velásquez Gavilanes, R. (2009). Hacia una nueva definición del concepto “política pública”. Universidad del Rosario. *Desafíos*, 20, 149-187. <https://www.redalyc.org/>

## Anexos

### Anexo 1. Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA.  
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL  
Consentimiento informado de entrevista

El propósito de este consentimiento es brindar a los participantes de esta entrevista, una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes. El objetivo es: conocer ¿Cómo se ve afectada la vida personal, económica, social y familiar de una mujer cuidadora informal?

Título: El cuidador informal

Objetivo de la investigación: Identificar los factores que afectan la vida personal, económica, social y familiar de una mujer cuidadora informal

A cargo de:

Paula Andrea Gómez Chalarca

Verónica Machado Villa

Luisa puerta Cardona

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder unas preguntas; Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, se podrá hacer uso de fotos, grabadora cuadernos de notas, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación, si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación, Igualmente, puede retirarse en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma, Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Agradecemos su participación y la veracidad de la información que nos confíe.

---

Yo, \_\_\_\_\_ (Solo nombre inicial). Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por los estudiantes, del Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Antioquia

He sido informado (a) de que el propósito de este estudio es conocer ¿Cómo se ve afectada la vida personal, económica, social y familiar de una mujer cuidadora informal?

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento, y además que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de este consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

---

Nombre del Participante (solo primer nombre)

---

Firma del Participante

---

Fecha

## Anexo 2. Guía de entrevista

Se inicia la entrevista realizando una pequeña conversación rompe hielo para poder entrar en confianza con la entrevistada; luego se le solicita brindar el consentimiento para poder grabar el encuentro. Se inicia con lectura y firma del consentimiento informado. Se inicia la grabación de la entrevista.

1. Nombre:
2. Edad:
3. Procedencia:
4. Estrato socioeconómico:
5. Nivel de escolaridad:
6. Tiene hijos:
7. En el tiempo que lleva como cuidadora, ¿qué aspectos de su vida se han visto trastornados, en qué asuntos?
8. ¿Cómo describe su experiencia como cuidadora, qué aspectos de esa experiencia resalta en términos de los aprendizajes que tuvo de esta experiencia?
9. (si no lo dice - con una palabra o con una frase como lo puede describir)
10. ¿Qué asuntos valora de esa experiencia, qué asuntos no le gustaría volver a repetir o que se sigan dando?
11. ¿Cómo era su vida antes de ser cuidadora, que hacía, cómo llega a ser cuidadora?
12. ¿Qué rol asume o asumió el resto de la familia de la persona que se cuida en relación a la persona que se cuida y en relación a usted como cuidadora, cual fue el rol que la familia cumplió ?
13. ¿Conoce programas por parte del gobierno dirigidos a cuidadores ?, de esos programas ha participado- ha tenido acceso - ha recibido capacitaciones o algún tipo de beneficio, ¿subsidio?
14. ¿Esa actividad le generó algún tipo de ingreso, tuvo algún reconocimiento económico por esa labor, (si dice que no) cómo fue su manutención durante ese tiempo, quien se hizo cargo de sus gastos, de la satisfacción de sus necesidades?
15. ¿Qué descansos tuvo durante el tiempo como cuidadora y que actividades realiza para descansar?



### Anexo 3. Guía de la encuesta.

Cuidadoras informales

La encuesta es un método de investigación y recopilación de datos utilizado para obtener información de personas sobre diversos temas; esta tiene una variedad de propósitos y se pueden llevar a cabo de muchas maneras dependiendo de la metodología elegida y los objetivos que se deseen alcanzar. (Questionpro 2022)

Mediante esta encuesta se pretende identificar los factores que afectan la vida personal, económica social y familiar de una mujer cuidadora informal.

Nombre:

Edad:

1.Procedencia:

2.Estrato socioeconómico:

1 \_\_\_ 2 \_\_\_ 3 \_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_

3.Nivel de escolaridad:

Primaria incompleta

Primaria completa

Bachiller

Técnico

Tecnólogo

Pregrado

Otro \_\_\_\_\_

4.Tiene hijos:            Sí            No ¿De qué edad?

5.Parentesco con la o las personas que cuida o cuidó:

Hijo

Espos@

Abuelos

Madre-Padre

Edad de la persona que cuidó:

Menor de edad

Mayor de edad

Adulto Mayor

6 recibe o recibió algún tipo de retribución económica (vivienda, dinero, alimentación, transporte, entre otras)

Sí

No

7. Desempeña o Desempeñaba otro trabajo adicional:

Sí

No

Ama de casa

8. Cuántas horas del día dedica o dedicó a su labor y cuantos días a la semana:

Entre 1-5 Horas

Entre 5-10 Horas

Más de 10 Horas

9. Cuánto tiempo fue o ha sido cuidadora

Entre 1 a 3 Años

Entre 3 a 6 Años

Más de 6 Años

10. ¿Existen otras personas que la puedan relevar, o ayudar, para su descanso, o fuera de la familia que personas pueden vincularse a la labor?

Sí

No

11 Su salud se vio o se ve deteriorada debido a tener que cuidar a su familiar

Sí

No

12 Recibió ayuda de parte del estado colombiano

Sí

No

Encargadas de la encuesta.

Paula Andrea Gómez Chalarca

Verónica Machado Villa

Luisa Puerta Cardona

---

<b>1. No.</b>	<b>2. CLASIFICACIÓN:</b>	
<b>3. TÍTULO:</b>		
<b>4. AUTOR(ES):</b>		
<b>5. AÑO EDICIÓN (PRIMERA Y REVISADA):</b>		
<b>6. PAÍS Y CIUDAD:</b>	<b>7. EDITORIAL:</b>	<b>8. No. DE PÁGINAS:</b>
<b>9. CONTENIDO:</b>	<b>10. PALABRAS CLAVE:</b>	

---

---

**12. OBSERVACIONES:**

---

**13. VÍNCULOS DE INTERÉS:**

---

**Orador 2 empezó la transcripción**

**Orador 10:12**

Buenas tardes. Estudiantes. Les hablas ahora del Krai María Teresa Uribe, en este momento voy a compartir pantalla para mostrarles algunas correcciones que deben realizarle al trabajo.

¿Bueno, Eh? Para iniciar todo el trabajo de estar en interlineado 1.5 excepción de la página legal que debe estar en interlineado de 1.15 entonces.

Un segundito que el que el borme da.

Que se me tostó.

¿Bueno, entonces, Eh? Seleccionamos todo.

Le ponemos interlineado de 1.5.

Y al ponerlo en Internet, nada del 1.5, pues aquí hay que borrarle algunas cosas, algunos espacios. Oh.

Y acomodarlo, pues como tal y se le puede ahorrar unos. Ay, yo miro que el coso tenía.

Uh.

¿El título y párrafo, eso es lo que yo les digo, mira que si yo les doy un espacio como el espacio que debería de ir pues EH?

Me me lo deja muy amplio, está aquí también iría como un espacio, mientras que yo le párrafo, pero los dos espacios muy amplios. Bueno, continuamos.

¿Eh? ¿Bueno?

Llegamos a lo de las imágenes, la nota debe de ir también alineada a la derecha.

La única que vas a entrar, bueno, solo me da.

Esta nota, diría que esta nota debe de quedar aquí sentada a la derecha, cuidado con los espacios, ya saben, pues como que Eh hay señal.

Ya sabe, pues no es porque no me deja dar en la modificación, pero ya saben que la figura, pues que todos los títulos o todos los párrafos deben de iniciar al margen de la página. ¿Bueno, la ya les dije, la figura debe ir centrada, está muy bien cómo está esta desde quedar el resto de figuras? ¿Entonces esta, por ejemplo, la tienen EH? Ha alineado a la derecha, pero esa debe de ir en la mitad centrada, la nota debe ir a alinear a la derecha, supone que hay Mérida de Copa, pero entonces aquí eso tiene, está como párrafo normal.

Entonces le vamos a quitar el párrafo, simplemente. Ay momento.

Mhm.

¿De eso no nos ha dado momento, por favor? Bueno, la idea es que con la regla, traer la nota de smule, cancelar la vez que con la regla.

Vamos a traerla a.

Bueno, tampoco me da. El caso es que queda desde 1.5 debe quedar con la misma sangría que esta, la misma margen que este título de figurados listo. Así, la gente que dar todas las imágenes y

ya saben, pues que el título ha como que el título acompañe la imagen, que la imagen vaya a centrar.

Y así.

Continuamos.

Ya no, no te alineada a la derecha, que quede aquí con la margen bien marcada.

Hey, continuemos, bueno, aquí es donde hay que borrar espacios innecesarios. Entonces aquí podemos dar un salto de página. Ah, bueno, aquí no aquí, porque aquí se acaba el paro.

Aquí le damos un salto de página y todos estos todos estos espacios.

Los debemos de borrar eso, cosa, que discusión nos quede aquí en el que la discusión nos quede ahí, en el en el, en el borde, en el margen de la página.

¿Listo?

¿Bueno, otra vez ya saben, el espacio entre títulos Barroco, EH?

Continúa.

Ah iniciará borde de página, o sea, que borrar estos espacios que tienen de más.

¿Eh? Borrar los espacios innecesarios. El listo ahí, con el trabajo ya, pues como que les hice Todos los comentarios que tenía ahí marcados, recuerden revisar minuciosamente lo que les dije, pero durante todo el cuerpo del trabajo, o sea no solamente los comentarios que les estoy haciendo, deben revisarlo todo listo, la referencia es la verdad, las deben revisar y volver a ser absolutamente todas, tienen múltiples errores, Eh, mejor dicho, todas las tienen que realizar entonces.

En la plantilla en el capítulo de referencias hay ejemplo.

¿Los de y a qué se refiere cada 1? Ciertamente, entonces, es una norma. Si es un libro, si es un informe, si es un trabajo de grado como debe ir, entonces le aquí le va a decir en.

Él le va a decir.

¿Qué tipo de referencia es? ¿Y aquí cómo hacerla? ¿Listo entonces? ¿Eso es lo que van a hacer, se van a ir y se van a pegar mucho de la plantilla y las van a poner acá, por ejemplo, Eh? Deben de ponerle aplicarle sangría francesa. ¿La plantilla les dice cómo hacerlo, EH? ¿Los nombres de la ciudad ya no van, Eh? Las iniciales de los nombres son nombres propios en desdén, de ir en mayúscula.

Uh, ver cómo hace la referencia. Esto es un.

Revista es un libro. Es bueno. El caso es que el nombre debería de ir en cursiva. De todas maneras se fijan en la plantilla y ahí, con más exactitud, lo siguen paso a paso para cómo hacer las referencias. Todas las deben de corregir absolutamente todas.

Debe ir en orden alfabético, por aquí veo 1 de la DY la de está por acá, aquí está recuperado, ya no se usa, solo se pone el enlace y ya.

Ah.

De conservar el orden alfabético, pues por aquí están muy desordenadas. ¿Hay qué más les puedo decir de acá en?

Ese es el Ministerio de la Salud y Protección Social, eso es lo que yo les decía, que van a encontrar en la página 32, entonces deben de ir a la página 32, ver cómo hacer la cita y venir y corregir esta referencia.

Ah borra.

¿Los espacios innecesarios? Mira que por aquí es todo esto sobra y los anexos de los anexos deben de empezar aquí al borde de página, EH, y ya eso sería todo por el momento, recuerden que si tienen alguna duda o están solicitando una asesoría con mucho gusto se la damos aquí desde el krai hasta la próxima.

Orador 2 detuvo la transcripción