

Huellas: Prácticas de Resistencia del/la Sujeto/a en Situación de Dependencia Severa.

Olga Patricia Espitia Fuentes

Universidad Pedagógica Nacional

Facultad de educación

Licenciatura en Educación Comunitaria con Énfasis en Derechos Humanos

Bogotá D.C

2021

Huellas: Prácticas de Resistencia del/la Sujeto/a en Situación de Dependencia Severa.

Olga Patricia Espitia Fuentes

Director

Sergio Armando Lesmes Espinel

Trabajo de grado para optar al título de Licenciada en Educación Comunitaria con Énfasis en
Derechos Humanos

Universidad Pedagógica Nacional

Facultad de educación

Licenciatura en Educación Comunitaria con Énfasis en Derechos Humanos

Bogotá D.C

2021

Tabla de Contenido

Objetivo General	11
Objetivos Específicos	11
Enfoque Metodológico ¡Palabrando El Cuidado!.....	13
Entre los Pluriversos de la Investigación y el Hacer Decolonial.....	13
Cuidadora e Investigadora Decolonial: Perspectiva Desde El Conocimiento Situado	15
La Contemplación Comunal	17
Conversar Alterativo	18
Reflexión Configurativa	19
Hacer Decolonial y Ritmo de Reflexión– Acción de la IAP.....	20
Hacer Decolonial, Devolución Sistemática de la IAP Y Restitución Del Conocimiento	21
Hacer Decolonial y Transformación de la Realidad.....	21
Aplicación de las Huellas Decoloniales.....	22
Flexión y Reflexión de las Técnicas Investigativas.....	24
Método Biográfico– Narrativo, Análisis del Discurso, Didácticas no Parametrales y la Conversación	24
El Hacer Decolonial y el Cuerpo	27
Capítulo I Fundamentación conceptual y contextual.....	27
1.1 Justificación	27
1.2 Discapacidad	29
1.3 Diversidad Funcional	30
1.4 Dependencia Funcional.....	30
1.5 Reconfigurando el sujeto/a de la dependencia severa	32
1.6 Caracterización: Crónica de Vidas Rescatadas	35
Capítulo II Resistencia Jurídica.....	43
Exigibilidad del derecho a la salud de personas en situación de dependencia severa ...	43
2.1 De lo instituido: Bloque constitucional del derecho a la salud y derechos de PcD ...	43
2.2 El núcleo del derecho a la salud y las 4 ^a	45

2.3 Dignidad Humana y Bienestar	48
2.4 Fases de la vulneración y acciones de exigibilidad del derecho a la salud de PcDS .	49
2.4.1 Primera Fase	50
2.4.2 Segunda fase.....	52
2.4.3 Tercera Fase.....	54
2.4.4 Cuarta fase.....	55
2.5 Interdependencia de los derechos de los/as sujetos/as de la dependencia a la luz de la interseccionalidad	56
Capítulo III Prácticas y Resistencias: alternativas de cuidado y autocuidado	60
3.1 El Cuidado–Género– Feminización	60
3.1.1 Diamante del Cuidado: Lo que Debe Ser y lo que Es.....	63
3.2 Fases de Cuidado del Sujeto/a de la Dependencia Severa.....	69
3.2.1 Primera Fase– Intrahospitalaria	69
3.2.2 Segunda Fase–Recuperación Domiciliaria.....	71
3.2.3 Tercera Fase– Sostenimiento Domiciliario	72
3.2.4 Fase Transversal– Redes de Apoyo y Empatía.....	73
3.3 Autocuidado de los cuidadores y cuidadoras	76
3.4 El arte, lo espiritual: expresiones resilientes de Cuidado–Autocuidado.....	78
3.4.1 El Cuidado y el Arte.....	80
Familia Quintero.	80
Familia Sandoval.....	82
Familia Espitia.....	83
3.4.2 El Cuidado y lo Espiritual.....	85
Capítulo IV El grito del cuerpo: una protesta entre lo público y lo privado	86
4.1 Cuerpos visibles e invisibles	86
4.2 El/la sujeto/a de la Dependencia Como Cuerpo Cuidado/Cuidador/a	90
4.3 Recuerdos de la Infancia– cuidado: Nuevos Sentidos de la Infantilización.....	91
4.4 Cuerpo Cuidado/Cuidador/a y Huellas: Corporalidad Aprehendiente	95

4.4.1 Huellas: Experiencias concretas de aprendizaje	96
4.5 <i>Lo privado es político</i> : Un escenario de resistencia	104
Capítulo 5 Conclusiones y Recomendaciones	107
5.1 Conclusiones	107
5.2 Recomendaciones: Continuar Construyendo Huellas	111
Referencias.....	114
Anexos	124
Anexo 1	124
Tutelas de la Familia Sandoval, Espitia y Sentencia de tutela de familia Quintero	124
Tutela de la Familia Espitia	135
Sentencia Tutela de la Familia Quintero.....	168
Anexo 2 Narraciones	181
Cuidadora Liliana Sandoval.....	181
Cuidador José Quintero	182
Anexo 3 Planeación y Diarios de Campo	185
Planeación de Encuentro– Cuidadora Familia Sandoval.....	185
Diario De Campo General Familia Sandoval Barón	186
Planeación de Encuentro– Cuidador Familia Quintero.....	189
Diario De Campo General Familia Quintero	190

Lista de Figuras

Figura 1.....	31
Figura 2.....	64
Figura 3.....	64
Figura 4.....	65
Figura 5.....	66
Figura 6.....	74
Figura 7.....	80
Figura 8.....	81
Figura 9.....	82
Figura 10.....	83
Figura 11.....	84
Figura 12.....	89

Agradecimientos

Fuiste tú quien me enseñó que la vida se vive todos los días intensamente, que, sin pensarlo, estamos a segundos de abrazarnos por última vez, de cantar juntas la última canción, fuiste tú quien me enseñó, que el pasado tiene sentido en la memoria gracias al recuerdo y que, a veces duele, pero siempre se agradece por el tiempo que ya no puedo cambiar. Ahora que la vida me pone a reflexionar sobre el anhelo de volver a verte dar tus segundos pasos, es hora de abrazar el dolor y ver sobre tu hombro alrededor, la fuerza que nos sostiene... y si ¡es gracias a ustedes que plasmar mis palabras en este trabajo es posible, y lo digo en tiempo presente porque todavía se sigue escribiendo en el amor y aprendizajes que recibo día a día.

Gracias al amor de mi madre que me cuida como si fuese niña, a mi padre por su protección y preocupación, a mis hermanos por abrazarme cuando más lo necesito y por aconsejarme cuando el mundo se torna confuso, a Lili por su incondicionalidad, a Tati por aterrizar pensamientos, a mis sobrinos y sobrinas, que me ven con ojos de amor, a mi esposo por su perseverancia, amor y paciencia en aquellos días donde la luz del cuarto nunca se apagó y el llanto arrullo su sueño, a mis hijos Sara y Pipe, gracias por enseñarme con palabras y acciones que juntos podemos, “continúa mamá” “yo te apoyo” “no te rindas”. Gracias por levantarme con su extraordinaria presencia que me motiva todo, a Dios por la oportunidad de la vida y por sus enseñanzas de amor, al profe Julio y a Solangie, les debo muchos aprendizajes, pero sobre todo el valor de estar allí, en cualquier lugar, rescatando a alguien que ya se había rendido antes de luchar. A mi tutor, por no dejarme abandonar el último ciclo de este aprendizaje.

Por último, a ti Mary, mi bella hermanita, a Don Noe, a Karol y a sus incansables cuidadores y cuidadoras que son la razón y sentido de este trabajo. Son muchas y muchas personas a las que les agradecería por esto, cada una es una lagrima o sonrisa, una inspiración y una motivación, aquí hay muchos corazones palpitando y mucha vida por dar.

Introducción

Caminar, reír, comer, oler, respirar, entre muchas otras cosas, parece apenas perceptible en condiciones “normales”. Pregúntate por el mañana y la imposibilidad de percibir el olor de la tierra húmeda, por la dificultad de sentir el beso de buenos días de quien nos acompaña, si tus piernas y brazos resultan ser extensión de tu cama. La certeza del mañana es una ilusión, se trabaja a diario por los títulos, por los éxitos, por conseguir lo soñado, y aunque se haga casi todo metódicamente, no se tiene el control del siguiente día. Cuando todo se sale de control, cuando se pierde un ser querido inesperadamente o cuando diagnostican una enfermedad, se pierde la certeza, se encuentra el desasosiego, la desesperanza, la tristeza; pero también, se descubre el afecto, los vínculos, la empatía, la resiliencia, la creatividad, la fuerza y la resistencia.

Según datos de 2017 de la OMS existen más de 1000 millones de personas con alguna situación de discapacidad en el mundo, esto equivale al 15% de la población mundial, entre 110 y 190 millones de personas tienen grandes dificultades para desarrollar las actividades con independencia. Según el DANE los últimos datos del Censo Nacional de Población y Vivienda (CNPV) de 2018 “En Colombia hay 3.134.036 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias, de las cuales 1.784.372 reportaron tener dificultades en los niveles de mayor severidad¹ (1 y 2) en la escala del Grupo de Washington” (2020, p. 2).

Las personas en situación de discapacidad requieren atención integral en salud, este es un derecho fundamental que es constantemente vulnerado por las Entidades Promotoras de Salud (EPS)² del país, lo cual lleva al detrimento no solo de la persona en situación de discapacidad sino también la de todo su núcleo familiar, ya que, incide directa e indirectamente en la limitación de otros derechos. Es importante reconocer las luchas por la defensa del

¹ Según el Ministerio de la Protección Social el grado de severidad consiste en: Ninguna o mínima capacidad de ejecución de actividades de la vida diaria (AVD). Totalmente dependiente, requiere siempre de apoyos. (2004)

² Son las encargadas de promover la afiliación al sistema de seguridad social, son empresas privadas que prestan servicios médicos.

derecho a la salud, las herramientas y las rutas de exigibilidad de las y los cuidadores para mejorar su calidad de vida.

La pandemia del COVID 19 profundizó las brechas sociales y evidenció una vez más la fragilidad biológica de los seres humanos ¿Quién no conoce de cerca a alguien que murió o quedó en condición de discapacidad, como consecuencia del virus y sus comorbilidades? y por supuesto, con una exigencia mayor de cuidado que es asumida o asignada mayoritariamente a las mujeres, con un 76,2 % en Colombia según ONUMJERES y DANE (2020, p. 18). La relación del cuidado con la categoría de género, permite analizar los impactos en la calidad y proyectos de vida de las cuidadoras de personas en situación de dependencia severa.

Los/as sujetos/as de la dependencia y el cuidado sustentan expresiones de protesta en la casa, en el cuerpo móvil e inmóvil, en la extensión de la voz a través de polifonías. Escenarios que cargan consigo, acciones de transformación política y agenciamiento educativo. Estas expresiones nacen de la fuerza, de la iniciativa particular y colectiva, de los lugares cotidianos, de las prácticas resilientes frente a la enfermedad, de la exigibilidad del derecho a la salud ante las diferentes barreras, vulneraciones y limitaciones al ejercicio del cuidado-autocuidado, estos son elementos que potencian la creatividad y resignifican el ejercicio educativo en lugares como, hospitales, centros de rehabilitación, juntas médicas, consultorios jurídicos, fundaciones; hasta escenarios no convencionales como, la casa, la silla, la cama o el baño.

Es en este contexto, donde la experiencia del acompañamiento y acuerpamiento de familias en condición de dependencia severa, junto a mi propia experiencia, desencadenan un proceso de aprendizaje y enseñanza mutuos que merecen ser reconocidos, no como cicatrices de una tragedia, sino como Huellas de caminos en resistencia.

Huellas es una apuesta investigativa desde el paradigma cualitativo- interpretativo con la interacción de diferentes principios de enfoques metodológicos, como: el método biográfico-narrativo, la investigación decolonial, las metodologías horizontales, didácticas no parametrales y la no-metodología. Se acota esta mirada múltiple de metodologías otras, para rescatar las prácticas de la conversa, el diálogo, la escucha y los vínculos, como herramientas de recolección de información y construcción de conocimiento a través de la praxis. Esta

investigación permite reconocer 3 escenarios de resistencia en el contexto de 3 familias en situación de dependencia severa que dejaron de ser una cifra más en las estadísticas, para ser reconocidas con nombre propio en el desafío del cuidado. Las sinergias son la apertura de los vínculos y las particularidades la potencia de la creatividad. Reconocernos interdependientes en el escenario de la “inmovilidad” y el cuidado, es la posibilidad de desengranar los estatismos para la *afirmación de la vida*.

La presente investigación pretende aportar a la Licenciatura en Educación Comunitaria con Énfasis en Derechos Humanos, la invitación a ampliar los espacios y contenidos de educación comunitarios, espacios que visibilicen el vínculo de lo común, aunque no se de en lugares concretos, congregados o con fines preestablecidos. Investigar los escenarios cotidianos, íntimos, específicos y dejarse llevar por el *estímulo de la experiencia cotidiana*, es comprometerse con la investigación de los costos invisibles de la enfermedad y el sufrimiento, el cual nos atraviesa a todos/as (Durán, 2018). Estos saberes y experiencias en el marco de lo íntimo, tienen una gran potencialidad epistemológica, como encontraran desarrollado en el apartado de: *Recuerdos de la infancia- cuidado: los Nuevos sentidos de la infantilización*. Esta investigación, resalta el cuidado como un bien común, reconocerlo debería convertirnos en comunidad y por tanto merecedores de investigación, para que los saberes que sustentan la vida no pasen desapercibidos.

El aporte al énfasis de derechos humanos, tiene que ver con el abordaje del derecho a la salud en cuanto a la profundización de la vulneración y exigibilidad de este, desde la perspectiva de la dependencia severa. El trabajo investigativo ubica normativamente el derecho a la salud, insumo que sirve para la argumentación jurídica de las tutelas, además, se puede identificar las barreras y vulneración por parte de la institucionalidad, estas experiencias detalladas aportan datos que pueden profundizar, para ser usados en la defensa del derecho a la salud frente al escenario administrativo y legal, teniendo en cuenta los discursos de poder, para no ser seguir siendo manipulados frente a la falta de información y conocimiento.

En cuanto a la línea de investigación *Géneros, Identidades y Acción Colectiva*, desde el análisis interseccional, se considera pertinente vincular la categoría de Discapacidad a las

categorías de análisis de Género–Raza–Clase, para profundizar la mirada en cuanto a la criticidad de las discriminaciones y exclusiones en la sociedad. Es importante reconocer que la división sexual del trabajo, yuxtapone la división sexual capacitista, estas dos condiciones marcan brechas profundas de desigualdad asociadas al *contrato sexual y al contrato funcional* en el sistema patriarcal y capacitista.

La categoría de acción colectiva en las experiencias de las familias en condición de dependencia severa ha permitido ampliar la concepción de esta. El ejercicio del cuidado en el ámbito privado–íntimo, ayuda a identificar las prácticas de resistencia particulares que desembocan en propósitos comunes y colectivos. Es importante traer a colación uno de los objetivos de la acción colectiva, que, tiene que ver con las luchas por los derechos, el aporte de beneficios o, resistencias frente a vulneraciones de un grupo o comunidad. Desde esta mirada, las acciones de los/las cuidadores/as, aunque no son consensuadas entre un colectivo ya organizado, si tienen un impacto que cumple con el objetivo de la acción colectiva, ejemplo de esto es la jurisprudencia que aportan muchas familias en el ejercicio de exigibilidad del derecho a la salud. La propia experiencia de construcción de la herramienta constitucional involucra apoyos y aportes entre las familias, para alcanzar las garantías del derecho a la salud y una vida digna. Por lo anterior, estas prácticas en el espacio de lo íntimo, deben ser reconocidas como procesos que aportan a la transformación y son escenarios donde también se desarrolla la acción colectiva, en el marco de lo común.

Objetivo General

Identificar, analizar y reconocer las prácticas de resistencia y corporales de los/as sujetos/as de la dependencia severa en relación con su exigibilidad del derecho a la salud, así como frente a las prácticas del cuidado y el autocuidado en el escenario de lo privado–íntimo.

Objetivos Específicos

- Identificar la vulneración del derecho a la salud y las acciones de exigibilidad en el marco colombiano de personas en situación de dependencia severa a través de las experiencias de vida, narraciones y análisis de las tutelas de las 3 familias.

- Reconocer y describir las prácticas de cuidado y autocuidado en el contexto del sujeto/a de la dependencia severa, a través del enfoque biográfico, el diálogo y el acompañamiento.
- Reconocer las prácticas de cuidado en la esfera privada- íntima, como acción política, educativa y transformadora de la realidad de las personas en situación de dependencia severa, por medio del diálogo de saberes, la conversa, la escucha y el acuerpamiento de las familias.

Enfoque Metodológico ¡Palabrando El Cuidado!

“No puede haber un discurso de la descolonización, una teoría de la descolonización, sin una práctica descolonizadora”

Silvia Rivera Cusicanqui

Entre los Pluriversos de la Investigación y el Hacer Decolonial

Acoger una sola forma de investigación como inequívoca y absoluta limita la posibilidad de construcción colectiva de conocimiento, las perspectivas de las diversas comunidades son invisibilizadas, se refuerza la exclusión del conocimiento popular en el espacio académico medido por parámetros establecidos que, aunque flexibles no dejan de apetecer la legitimidad del conocimiento en el campo científico y de conservar prácticas hegemónicas donde se descalifica y cuestiona la validez de quien debe producir el conocimiento (Ortiz & Arias, 2019, p. 5). Es importante reconocer la posibilidad de transformación; en el cambio y la crítica, en la pregunta y multiplicidad de soluciones, en la reciprocidad del acto investigativo como una “comunicación entre investigador e investigado siempre mediada por el lenguaje, ya sea verbal, gestual, grafico, etcétera” (Berkin & Kaltmeier, 2012, p. 20) que permita la construcción de conocimiento ampliado desde diferentes perspectivas; en los diferentes espacios vitales como escenarios de conocimiento; reconocer el que hacer, métodos y didácticas como un conjunto de herramientas para “la construcción social del saber” (Berkin & Kaltmeier, 2012, p. 31).

Las culturas colonizadoras han enajenado durante siglos nuestro derecho a ser, nuestra propia voz y nuestro derecho a enunciarlos, Mignolo lo define como:

El poder de encantamiento del occidentalismo reside en su privilegiada ubicación geohistórica, un privilegio atribuido por Occidente a sí mismo porque existía en él la creencia hegemónica –cada vez más extendida– de que era superior en el plano racial, el religioso, el filosófico y el científico. Una de las consecuencias más terribles de esa creencia es que el mundo es, en apariencia, lo que las categorías europeas de pensamiento (y posteriormente, las estadounidenses) permiten decir que es. Todo lo que no coincida con esas categorías es erróneo y toda forma de pensamiento diferente se arriesga al acoso, la demonización e incluso la eliminación. La idea de América (y más

tarde de América Latina y de América Sajona) es producto y consecuencia de esa ideología de la civilización y la expansión occidental. (2005, p. 61)

Reflexionar sobre lo anterior, nos pone de frente al pensamiento categorial, según Zemelman este responde a la construcción de nuevas categorías y formas de nombrar el mundo. Por tanto, es importante reconocer las diversas formas de investigar, cada una apunta a un momento histórico con exigencias específicas. En las investigaciones surgidas a partir de las críticas a la investigación positivista se ha ido desentramando una serie de vertientes que recogen los postulados de unos y se distancian de otros, reconocer que vivimos en sistemas complejos y dinámicos permite vincular cada propuesta investigativa según las necesidades del contexto a analizar, a veces, una sola perspectiva no recoge todas las prácticas que emergen y por tanto se hace preciso poner en diálogo la variedad de metodologías de investigación.

Por lo anterior y en contraste con mi problema de investigación, alrededor de las prácticas de cuidado de personas en situación de dependencia severa, he decidido ampliar el análisis y prácticas metodológicas alrededor de los aportes de diferentes perspectivas de investigación, acogiendo la investigación decolonial o Hacer Decolonial. Esta mirada tiene tres principios o Acciones/Huellas decoloniales: el contemplar comunal, el conversar alterativo y el reflexionar configurativo, huellas decoloniales interdependientes que dotan de sentido y enriquecen mi encuentro con los otros y la construcción de conocimiento en/desde/por/para el/la sujeto/a de la dependencia severa, lugar desde donde se origina mi problema de investigación³.

Nombrar de una manera distinta las investigaciones, es en sí un acto político de resistencia ante la universalización de las prácticas investigativas. Por esto el hacer decolonial es una propuesta que acota reflexiones de teorías descolonizadoras configurando una metodología 'otra' que dé cuenta de las exigencias y necesidades de diversos contextos y

³ La descolonización conceptual es un proceso intersubjetivo y de concienciación como lo dice Freire. Como proceso, debo reconocer que las categorías de investigación y metodología en la narrativa siguen siendo usadas, no de forma contradictoria a la propuesta, sino precisamente en el devenir de la decolonialidad del saber que incluye el reconocimiento de los aportes de los demás métodos investigativos.

sujetos/as que no se identifican completamente en otros paradigmas de investigación, sin llegar a ser antagonista de estos. Ortiz Ocaña et ál. (2018) señala que:

Una metodología “otra” no se refiere a un conjunto de técnicas científicas o a un nuevo método universal que pretende ser la panacea o el camino verdadero que supera a todas las formas de investigar previamente existentes. La metodología “otra” es otra opción, tan válida como las existentes. Es una opción decolonial, que configura una nueva narrativa, un nuevo discurso, una nueva forma de pensar y de hacer ciencia. (p. 178,179)

Mi propuesta pretende triangular las diferentes metodologías expuestas en este trabajo investigativo para descubrir la compatibilidad emergente que no encuentra Ortiz, Arias y Pedrozo en sus reflexiones, la apuesta es, develar una complementariedad de métodos investigativos, Torres lo señala como una investigación desde el margen:

Una producción de conocimiento “nómada” o “liminal” que no se define ni se subordina a la lógica institucional de la investigación disciplinar...lo metodológico como una práctica flexible. Frente a la racionalidad instrumental de la investigación que privilegia diseños rígidos, estrategias y técnicas estandarizadas, desde nuestra perspectiva, las metodologías son construcciones que deben ser asumidas de una manera crítica y creativa. Ello ha posibilitado que en nuestras investigaciones haya una preocupación permanente por adecuar e innovar las estrategias y procedimientos empleados, en función de la singularidad de los sentidos, sujetos y preguntas que definen cada proyecto. (2014, p. 75,76)

Desde la perspectiva del margen pongo en diálogo los aportes de la IAP, los conocimientos situados, las metodologías horizontales y el método biográfico, donde convergen y se cruzan las diversidades investigativas y metodológicas. En el intersticio se cruza un abanico de posibilidades investigativas interdependientes, aportes que permiten enriquecer el análisis del problema de investigación.

Cuidadora e Investigadora Decolonial: Perspectiva Desde El Conocimiento Situado

De cada marca vital, emergen subjetividades e identidades desconocidas, una de estas marcas vitales, puso de manifiesto mi condición como cuidadora de una persona en situación

de dependencia severa⁴. En la cotidianidad, fueron emergiendo problemáticas que exigen análisis y acciones, en pro de transformar las condiciones de vulnerabilidad y cualificar la interdependencia del quehacer del cuidado.

Mi preocupación por el problema investigativo no nace de la nada, de noticias, de experiencias escuchadas, ni siquiera de espejos cercanos, nace de las propias entrañas de mi relación como hermana de Marysol (sujeta activa de la investigación, como una de las tres personas en situación de dependencia severa), del amor, del cuidado, del autocuidado, de la lucha por la *afirmación de la vida*, de las necesidades que atraviesan nuestra corporalidad, de las incertidumbres, de cada lagrima de injusticias, de cada aliento de vida y de cada experiencia que ha recorrido los mismos pasos, del camino atravesado por desconciertos y por la esperanza de que la resistencia y cambio empiezan por casa. Haraway afirma que, la objetividad esta provista de lo local, de los bordes, del cuerpo, de un lugar con un pensamiento reflexivo y crítico:

Necesitamos aprender en nuestros cuerpos, provistos de color primate y visión estereoscópica, comunicar el objetivo a nuestros escáneres políticos y teóricos para nombrar donde estamos y donde no, en dimensiones de espacio mental y físico que difícilmente sabemos cómo nombrar. Así, de manera no tan perversa, la objetividad dejara de referirse a la falsa visión que promete trascendencia de todos los límites y responsabilidades, para dedicarse a un encarnación particular y específica. (1995, p. 326)

En este contexto yace mi conocimiento situado. Cuidadora e investigadora en un mismo tiempo, espacio y cuerpo, esto implica que en la búsqueda de cualificación de mí quehacer se hace necesario develar y concientizar las tensiones, límites y resistencias a las que nos vemos aventurados/as, este lugar de enunciación me permite yuxtaponer las relaciones de poder y tener un encuentro horizontal, genuino y vívido con vínculos de apoyo, alteridad y amor con quienes han decidido participar en el proceso de investigación. A continuación, se describen los principios de la investigación decolonial y su vínculo con la práctica investigativa.

⁴ Persona que funcionalmente depende más del 50% de otra para realizar las actividades básicas de la vida diaria, como moverse, bañarse, vestirse, comer, etc.

La Contemplación Comunal

El problema de investigación esta atravesado por la experiencia de 3 cuidadoras y cuidadores de personas en situación de dependencia severa, ellas/os han sido compañeras/os y pares del cuidado en salas de espera, juntas médicas, noches de turnos con amor⁵ en los hogares y hasta en procesos jurídicos. Por esto cuando inicie la planeación del proceso metodológico, las entrevistas semiestructuradas no resultaban cómodas para ninguno/a, el vínculo como cuidadores/as superaba el de investigador/a- investigado/a y esto genera rupturas en los espacios de diálogo- entrevista que no permitían el fluir de las emociones, de las experiencias, de los conocimientos, de las prácticas de cuidado, no había reflexión holística integradora, ni reconocimiento del otro-yo (Ortiz, Arias, & Pedrozo, 2018, p. 182). ¿Cómo dirigirme en términos de preguntas preestablecidas a alguien con quien había compartido llantos o simplemente abrazado? Preguntarme constantemente por el desarrollo de mi práctica pedagógica acerco documentos que fueron brindando mayor claridad y sentido a los objetivos que me había propuesto, sin sentirme ajena a las palabras de los participantes. En este proceso descubrí la propuesta del hacer decolonial y ahora cada encuentro fluye naturalmente con la convicción de que todo lo que salga del proceso es una construcción colectiva como huella descolonizadora.

Querer pasar indiferente ante los ojos de los/as demás es una ironía cuando pretendemos observar todo a nuestro alrededor. El hacer decolonial y el conocimiento situado permite abrirnos a nuestros/as pares sin temor a las preguntas y a exponer los más profundos sentimientos, permite como mediadora, una observación incluyente. En palabras de Ortiz, Arias y Pedrozo es:

El observador decolonial no puede dejar de ver, es un observar comunal, comprensivo, reflexivo, que incluye al otro y le permite que de igual forma observe las biopraxis del actor decolonial, para

⁵ Los turnos con amor es una convocatoria a personas externas al núcleo de las personas en situación de dependencia para acompañar y respaldar en el proceso del cuidado a los familiares. Estos se dan de manera voluntaria en cualquier hora de las 24 horas del día.

que pueda ofrecer del mismo modo su reflexión configurativa y generar un diálogo comprensivo e incluyente. (2018, pág. 190)

Es una observación desde los participantes hacia el mediador y del mediador hacia los participantes (Ortiz & Arias, 2019, p. 11), con el ánimo de generar espacios vitales donde el diálogo de saberes, los sentimientos y las percepciones se compartan en un reconocimiento recíproco de los cuidados.

Conversar Alterativo

El conversar en el hacer decolonial se nutre de sentido desde su significado etimológico, “dar vueltas juntos/as”. A partir de este concepto en el caso concreto de mi experiencia del cuidado, las entrevistas se convirtieron en conversaciones, gestando un espacio vital para aprender y reconocer los conocimientos que cada cuidador/a ha ido forjando en el proceso particular y colectivo de su quehacer. ¿Qué implica conversar? Según Ortiz y Arias (2019):

El diálogo intercultural es un conversar afectivo y reflexivo, sin supuestos, sin expectativas, sin a priori, sin condiciones, permitiendo que “el otro” también pregunte y exprese sus emociones, juicios y valoraciones. Es un dialogar respetuoso y solidario, con afecto, entre iguales. El diálogo intercultural no es una entrevista, en la que una cultura predomina sobre la otra, es un conversar espontáneo y fluido, emergente. Tampoco es un grupo de debate entre culturas, es un conversar que deviene colectivo emergente de aprendizaje. El diálogo intercultural es una configuración holística de discursos diversos, en los que se entrelazan de manera dialéctica saberes “otros”, conocimientos válidos situados que representan la identidad cultural. (pág. 12)

No se puede conversar en calidad de hablante sino de ser o, mejor, de estar siendo (Haber, 2011, p. 24). Los saberes “otros” están configurados a partir de cada experiencia de cuidado, esto depende de factores socioeconómicos de cada familia, con cada experiencia el diálogo de saberes acoge espacios vitales donde se *afirma la vida* con la solidaridad, la expresión y agencia de las emociones, los vínculos afectivos y de confianza por el lugar de enunciación y el reconocimiento, donde existe un acercamiento y exploración al otro/a, es volver a conocer algo previo y también descubrir que existen otras perspectivas de lo que creemos conocer según la propuesta nometodológica (Haber, 2011, p. 18).

En el conversar alterativo no solo se emiten palabras con sonido, también se escribe, se dibuja, se canta, o se crean formas de expresión donde también, están incluidos los silencios. En el contexto de los/as cuidadores/as los sentimientos de dolor, tristeza, incertidumbre, preocupaciones, entre otros son una constante, por lo tanto, el acto de conversar es una estrategia pedagógica muy potente para la sanación.

El conversar no es un método de recolección de datos o camino que nos conduce al conocimiento, sino, es ya un lugar de conocimiento, una huella (Ortiz, Arias, & Pedrozo, 2018, p. 195), reconocer lo anterior, nos permite rescatar de lo obsoleto la tradición oral para resignificarla como texto primordial en la construcción de memoria y conocimiento. Para Haber (2011), de este lugar parte la escritura (p. 26), lo que podemos argumentar según la perspectiva de este autor es que en el conversar alterativo ya se está inscribiendo y escribiendo el proyecto investigativo.

Por tanto, en la conversación alterativa de los/as cuidadores/as todas las expresiones textuales están escribiendo en ellos/as y en los/as otros/as conocimientos situados, en estas relaciones se va tejiendo y emergiendo nuevos saberes.

Reflexión Configurativa

El lugar situado no es por sí mismo un lugar de reflexión, el conocimiento se da a través de la concienciación de nuestro quehacer, las tensiones, dificultades y el reconocimiento con los/as otros/as del lugar que ocupamos. Como con la contemplación comunal y el conversar alterativo, la reflexión configurativa se da desde mi lugar como investigadora y los/as familias o cuidadore/as, para Ortiz y Arias (2019) esta reflexión es:

Problematizan sus propias prácticas, saberes y sentires. Es un reflexionar holístico, complejo, sistémico, que tiene en cuenta no solo los eventos, las situaciones y los acontecimientos, sino sus relaciones e interconexiones. Aquí lo más importante no es la sustancia sino el proceso... Interesa la trama oculta que deben develar, la red de redes, el entrelazamiento de discursos que configura la cotidianidad, el entretejido lingüístico que deviene realidad, el texto configurado en las biopraxis cotidianas, la configuración sígnica subyacente. (pág. 15)

La construcción de conocimiento en el ámbito de los/as cuidadores/as se presenta para cualificar la práctica de cuidado y mejorar las condiciones de vulnerabilidad de derechos en la que se encuentran, es una apuesta por calidad de vida en la conciencia de la interdependencia del cuidado, es una reconfiguración del concepto de cuidado. ¿Quién ostenta la legitimidad del conocimiento? La reflexión configurativa es una mirada introspectiva y retrospectiva comunal que trasciende y recupera la voz ilegítima e invalidada por la investigación hegemónica, el conocimiento ya no se produce unidireccionalmente por un/a especialista en investigación sino es llevado por la propia experiencia de cada cuidador/a al encontrarse en la necesidad de transitar por diferentes especialidades en la defensa de sus derechos, como dice Wallerstein, “no creemos que existan monopolios de la sabiduría ni zonas de conocimiento reservadas a las personas con determinado título universitario” (1996, p. 224). Los/as cuidadores/as de personas en situación de dependencia han encarnado roles de abogados/as, médicos/as, trabajadores/as sociales, nutricionistas, enfermeros/as, terapeutas, educadores/as e investigadores/as entre muchos otros, esto hace que cada encuentro conversacional y observación comunal derive en multiplicidad de aprendizajes y reflexiones configurativas.

Hacer Decolonial y Ritmo de Reflexión– Acción de la IAP

Es importante reconocer los límites y alcances de cada enfoque investigativo en las particularidades de cada contexto que se estudia, para lograr un diálogo de principios de diferentes enfoques que pueda enriquecer y recoger de la mejor manera los sentidos de la investigación y de todos/as los/as participantes.

Para el caso particular de los/as cuidadores/as se debe tener en cuenta que no todos/as pueden comprometerse con la construcción colectiva de conocimiento y que la descolonización habla precisamente de dinamismos y posibilidades de ser, muchas veces actuando por fuera de las mismas recomendaciones a cumplir por las diferentes investigaciones, incluido el hacer decolonial. La IAP nos aporta una definición de participación en los procesos, prácticas, cualificación de saberes, construcción de propuestas y aplicación de las mismas para la transformación de las realidades concretas, donde siempre existe participación, pero en niveles o posibilidades diferentes (Martínez & Palacios, 2009, pág. 8), esto dialoga con el hacer

decolonial desde los alcances de los/as cuidadores/as. Las exigencias del rol de cuidador/a con relación al tiempo y el desplazamiento son limitados, pero aun así están dispuestos a entregar sus saberes para quienes requieren de estas experiencias.

Al no contar con las mismas posibilidades de participación en la construcción de conocimiento se hace necesario integrar el principio del ritmo reflexión–acción de la IAP que consiste en “Practicar, conocer, practicar otra vez y conocer de nuevo. Esta forma se repite en infinitos ciclos, y con cada ciclo, el contenido de la práctica y del conocimiento se eleva a un nivel más alto” (Mao citado en: Fals Borda, 1978, p. 29). El ser cuidadora e investigadora, facilita y exige al mismo tiempo una mayor conciencia, cuidado y rigurosidad a la hora de vincular los sentires, expresiones y saberes de los/as otros/as, ya que mi conocimiento situado permite una praxis más cercana de la realidad que vivimos en el quehacer del cuidado, para llevar una herramienta eficiente a los que inician el cuidado de personas con situación de dependencia severa.

Hacer Decolonial, Devolución Sistemática de la IAP Y Restitución Del Conocimiento

Fals Borda expresa en el libro Ciencia, compromiso y cambio social que:

En la IAP, lo que se produzca tiene que ser entendible y por eso hay niveles de comunicación desde aquellos en que no se emplea para nada una palabra escrita...pero también se pueden usar otras cosas: los audiovisuales, el teatro popular, la música, tantas cosas que la vida misma nos da para poder comunicar cualquier cosa. (Citado en: Herrera & López, 2014, pág. 336)

En el hacer decolonial el principio de la IAP de la devolución sistemática se expresa de manera constante en la conversación alterativa, ya que, no solo existen los/as investigados/as sino también la investigadora es observada e investigada por los/as participantes, en cada encuentro se da una devolución de conocimiento con lenguaje cotidiano y reconocido. Se realizará una crónica que recoja sus sentires y experiencias, acompañada de retratos hechos a mano de los/as cuidadores/as y sus familiares en dependencia. La “Crónica de Vidas Rescatadas”, se entregará a las 3 familias participantes, con la intención de que sus emociones y trasegar sean reconocidos.

Hacer Decolonial y Transformación de la Realidad

Los cambios sociales no solo vienen por procesos organizativos ni en las acciones colectivas ya preestablecidas, estos cambios parten de las acciones individuales y la voluntad de unión cuando existe concientización de las vulneraciones del otro/a y del impacto de nuestras acciones en y con lo común.

En el hacer decolonial se reconoce que la transformación de la realidad no viene por una figura mesiánica o investigador/a, producto de analizar necesidades y aplicar propuestas para una pretensión de cambio, en realidad la experiencia de los/as cuidadores/as de personas en situación de dependencia nos muestra que, en *la afirmación de la vida* y en los espacios de defensa de derechos, tienen mucho por enseñar, en sus prácticas cotidianas todo el tiempo se está generando transformaciones, unas de manera consciente y otras pasan desapercibidamente. El hacer decolonial visibiliza y reconoce la autogestión de estas transformaciones, “la sociedad no es un “cristal fijo” sino una entidad que hay que ir “entendiendo continuamente en el proceso de transformación” (Marx citado en: Fals Borda, 1978, p. 29). El hacer decolonial busca con los resultados concientizar, evidenciar, ampliar, cualificar y posicionar estas transformaciones en beneficio propio y de un grupo mayor que desafortunadamente está creciendo con los años. La propuesta de transformación nace en/de/por y para ellos/as con una apuesta comunitaria.

Aplicación de las Huellas Decoloniales

Bogotá (Suba, Castilla, Bosa) y Florencia Caquetá, la urbe y lo rural. 3 familias cuidadoras de personas en situación de dependencia, son los principales relatos y experiencias para entender desde el lugar de la subalternidad, marginalidad y privilegio las posibilidades y limitaciones del quehacer del cuidado.

Antes, como cuidadores/as ya habíamos iniciado una construcción de vínculos alrededor de la solidaridad⁶, la alteridad y el amor, estos espacios de compartir la vida nos han permitido conocer de cerca luchas, alegrías y tristezas en este caminar del cuidado. Ahora en el hacer decolonial ellos se han permitido acompañarme más allá de la cotidianidad en una construcción

⁶ O también llamadas por Haber “subjetividades ampliadas”

de conocimiento colectiva, pensando en un futuro para quienes perdidos en el abismo de la dependencia solo encuentran muros.

Todo inicia con una llamada, con la intención de sabernos tranquilos/as, preguntar ¿Cómo estás? ¿Cómo esta tu familiar? ¿Tienen todos los servicios de cuidado? ¿Alimentación? ¿Pañales? ¿Enfermería? ¿Citas con especialistas? ¿Necesitas apoyo en los tiempos de cuidado? ¿Necesitas salir a caminar un rato? o simplemente ¿Qué me quieres contar? Son unas de las muchas preguntas que guían la investigación desde el sentir, preguntas que buscan dar respuesta al bienestar de todos/as para poder brindarlo a aquellos/as que no pueden hablar por sí mismos.

Originalmente el contexto de los/as cuidadores/as tiene tiempo y espacios muy limitados, donde se hace necesario abordar la pedagogía como un espacio cognitivo que no puede separarse de lo vital, según Assmann (2002) “No existen verdaderos procesos de conocimiento sin conexión con las expectativas y la vida de los aprendientes” (p. 31), la pedagogía como “un espacio potenciador del sujeto, que en determinadas situaciones contradice la lógica y la propuesta de la escuela como espacio de instrucción o adoctrinamiento” (Otálvaro & Muñoz, 2013, p. 56), este es un espacio de creación donde somos llamados a *concebirnos inacabados y a ser más*. Estas expresiones pedagógicas tienen que ver con el aprendizaje como “(...) un proceso corporal. Todo conocimiento tiene una ins-cripción corporal” (Assmann, 2002, p. 28) y esto se ve reflejado en cada conversación alterativa donde se expresan los saberes de las diferentes técnicas de preparación de la comida, los cambios de posición de las personas en situación en dependencia, las formas de baño, las acciones de autocuidado de cuidadores y cuidadoras, donde el contacto corporal es mediador del aprendizaje. Dentro del aprendizaje las emociones como los llantos, las alegrías, las culpas, la esperanza y la aceptación atraviesan también nuestra corporalidad.

El contexto pedagógico por las dinámicas propias del cuidado, debe estar al alcance de sus posibilidades. En la pandemia estas posibilidades se limitaron aún más, debido al manejo de los tiempos y espacios del cuidado y por la vulnerabilidad de salud en que se encuentran nuestros familiares y algunos cuidadores/as por ser adultos mayores. Pensar la pedagogía

desde las perspectivas anteriormente descritas, permite acercar los esfuerzos a cada sujeto/a, si la posibilidad de encuentro grupal está limitada, cada encuentro de diálogo de saberes y conversar alterativo se da en los mismos espacios donde cotidianamente se cumple con el rol del cuidado, en la intimidad y en el hogar.

Flexión y Reflexión de las Técnicas Investigativas

Dentro del hacer decolonial, existe la posibilidad de cuestionar las técnicas a utilizar para ir reflexionando por la pertinencia de estas en cada situación. Al comienzo me sirvió de insumo las entrevistas semiestructuradas para recolectar información desconocida de las historias de vida, con el paso del tiempo, decidí cambiar las entrevistas por diálogos abiertos, donde las experiencias fluyan de parte y parte. Los talleres fueron muy difíciles de realizar, entonces dirigí los esfuerzos a, más tiempos de compartir, donde confluyeran las diferentes experiencias. Mientras reflexionaba cómo acercarme según las posibilidades de cada uno/a y del contexto, o cómo salirme de “lo establecido, lo creado, lo estandarizado, cierto tipo de recetario (...) excusa para la repetición y conservación” (Otálvaro & Muñoz, 2013, p. 53), decidí darle fuerza a la revisión documental, este proceso fue muy importante ya que descubrí el enfoque metodológico y técnicas que se ajustan mejor a los objetivos y procesos de la investigación, adicionalmente, en la revisión y análisis de las tutelas surgieron insumos que dan cuenta de las relaciones de poder y discursos hegemónicos.

Método Biográfico– Narrativo, Análisis del Discurso, Didácticas no Parametrales y la Conversación

El enfoque biográfico–narrativo es un conjunto de técnicas que permiten observar los relatos de vida de los/as sujetos donde se recupera sus sentires, marcas vitales, los significados de su intimidad. Para Kornblit (2007):

No se trata aquí de tener en cuenta sólo la sucesión de acontecimientos ocurridos durante el tiempo histórico en el que se desarrolla el relato, sino también el modo como ellos han sido vividos por el sujeto. Estas referencias, que se entrelazan con la segunda categoría de análisis a tener en cuenta: la realidad psíquica, remiten al tiempo sociohistórico tal como puede ser reconstruido por el investigador. Los enlaces entre el tiempo histórico colectivo y el tiempo

biográfico, del modo como son establecidos por el entrevistado y reinterpretados y reinterpretados por el investigador. (p. 9)

Los relatos de vida son “narraciones biográficas acotadas por lo general al objeto de estudio del investigador. Si bien pueden abarcar la amplitud de toda la experiencia de vida de una persona, empezando por su nacimiento, se centran en un aspecto particular de esa experiencia” (Kornblit, 2007, p. 7), estos relatos en la investigación de familias en situación de dependencia severa sirven de recolección de información, interpretación y análisis de los discursos, este último, es una metodología que debe vincularse al método biográfico–narrativo, este método sirve para “hacer inteligible una regularidad que para los individuos no es convincente (...) una práctica discursiva orientada hacia una práctica analítica, es decir, **entender reconstruyendo**.” (Díaz– Bone, 1999, citado en: Berkin & Kaltmeier, 2012, p. 120)

Por otro lado, Las didácticas no– parametrales me dieron una entrada acogedora, para poder abordar la investigación por medio de herramientas creativas y cuidadoras de los lazos y vínculos construidos. Para Quintar la didáctica no– parametral “es un esfuerzo ético político por generar una propuesta alternativa, esto es, de ruptura con lo establecido por la lógica dominante” (Salcedo, 2009, p. 133). Es precisamente en la alternativa donde encuentro herramientas potencializadoras de los sujetos, ajustadas a los sentires y emociones de los/as cuidadores/as, herramientas que nacen de las necesidades propias de cada experiencia.

En el espacio del cuidado la resistencia radica en recuperar la voz de nuestros familiares en dependencia y la de nosotros/as en una enunciación polifónica que nos represente como un/a sujeto/a integral del cuidado, sin disolver cada una de nuestras identidades y apuestas. La conversación es un espacio vital donde se reivindica nuestras voces, donde se vincula la amistad como un camino metodológico horizontal de investigación (Pinto & Ribes, 2012, p. 178), se reconoce el estar siendo, es una herramienta pedagógica de liberación, expresión, sanación, creación y conocimiento. En esta herramienta convergen diversas formas de conversar, diferentes representaciones de la palabra que no se agotan en lo escrito. En cuanto a esto, Haber (2011) sostiene que, “No es el objeto de la escritura representar a la conversación, sino ser parte de ella” (p. 27).

En el contexto del cuidado, es una herramienta significativa, donde lo escrito, las fotos, los dibujos, la música y otras expresiones hacen parte de la conversación, es una forma íntima de relacionarnos con las experiencias que incluye el permiso y alcance que cada cuidador/a quiere plasmar en los encuentros presenciales/virtuales, en las llamadas y en los mensajes de WhatsApp. Estas herramientas, han sido fundamentales para la conversación, no perder los lazos contruidos, permite mirar otros horizontes de comunicación que trajeran consigo, mayor comodidad para los encuentros. En los mensajes de WhatsApp nos compartimos información de medicina alternativa, alimentos restauradores, artículos científicos sobre la evolución neuronal, oraciones, canciones, etc. En el caso de las llamadas y plataformas, se habla más sobre el día a día del rol del cuidado y algunas emociones que surgen, a veces preguntamos por nuestras expectativas y planes a corto y largo plazo.

En el ejercicio escritural del trabajo de grado, se usó preguntas orientadoras para poder ubicar esos “nuevos lugares en mundos que nos son nuevos porque nos eran otros.” (Haber, 2011, p. 27). Para Quintar las preguntas orientadoras son:

La pregunta de sentido se entrelaza con el punto de inflexión que define la matriz epistémica al centrarse en: el sujeto y su subjetividad; su historicidad, lo que implica realidad, memoria, presente y futuro; potencialidad –en tanto ampliar ángulos de mirada de lo que se asume y cree–; dialéctica como articulación, en tanto la voz del sujeto es emergencia social, y como tal desde lo micrológico para dar cuenta –en su diario vivir– de lo macrosocial y sus dimensiones tanto políticas, económicas y culturales. (Citado en: Salcedo, 2009, p. 127)

Las preguntas de sentido son un recurso que, decidí asumir como investigadora y sujeta investigada, para el análisis de la información, esas preguntas orientadoras me permitieron reconocer página a página, las características del trabajo investigativo, sus aportes y hallazgos. Es una forma de prolongar las ideas y acciones a través de la resonancia didáctica, este “resonar interior que los otros provocan en mis propios esquemas de pensamiento y acción. Esa resonancia tiene un tiempo subjetivo, no programático” (Quintar citada en: Salcedo, 2009, p. 128) para poder plasmar los sentires y alcances de la acción y transformación de los/las sujetos/as de la dependencia severa.

El Hacer Decolonial y el Cuerpo

Partir de las emociones y experiencias de los cuidadores me permite reconocer la corporeidad del acto investigativo. Todo lo cognoscente pasa por el cuerpo, es vital para la concienciación, la empatía y el afecto, es sentir lo de otros/as como propio, es entender que el cuidado nos atraviesa a todos/as, desde los detalles más pequeños como una simple llamada, hasta cambiar un pañal o dar una cucharada de alimento. El que hacer del cuidado pasa por la vida misma, desde que nacemos, recorreremos caminos de reciprocidad ¡Palabrando el Cuidado!

Capítulo I Fundamentación conceptual y contextual

1.1 Justificación

Ayer disfrutábamos de las sonrisas, de la compañía, de las palabras, de los abrazos, nos sentíamos ajenos/as a los cambios que marcan la vida, como si al despedirnos con el bono de ¡buenas noches! o ¡hasta luego! compráramos la certeza del siguiente día... Lo que para mí era impensable o imposible de vivir, ahora hace parte de mi realidad, la realidad de muchos/as. Ahora entiendo que la diversidad no es exclusiva y que algunas veces no es opcional, el encuentro con experiencias similares nos hace entender que todas/os dependemos de algo o alguien durante toda la vida, que el cuidado es asunto de todos y todas.

El cuidado empieza con la gestación y siempre vincula más de un sujeto/a. Cuando nacemos necesitamos de cuidados especiales como recibir alimento, cambio de pañal, abrigo y afecto. Con el paso del tiempo aprendemos a ser más autónomos/as en el desarrollo de nuestras actividades básicas diarias, el cuidado y atención se va minimizando por parte del otro/a y con él la conciencia de este, cuando llegamos a espacios sociales como la escuela o el parque también requerimos de cuidados, de la vecindad, de los profes, de nuestros/as pares, se van ampliando las redes de cuidado sin haberlo predeterminado. Cuando podemos ser más independientes, también llega el cuidado de los compañeros o compañeras de vida, si se quiere, se repite el ciclo de cuidado con diferentes concepciones de existencia, el cuidado de animales, de plantas, de hijos/as o simplemente se continua con el cuidado propio. Pasan los años y de pronto sin darnos cuenta volvemos a necesitar los primeros cuidados. Cuidados que durante toda la vida no percibimos como tal.

El aumento en la proyección de vida de la sociedad hace que adultos/as mayores sean el mayor porcentaje de población en situación de discapacidad, pero, también existen factores de empobrecimiento, malos hábitos de vida, la agudeza de la violencia, falta de atención en salud preventiva, el COVID 19, entre otros, que aumentan la posibilidad de que otras generaciones puedan encontrarse en situación de dependencia.

Los tratados internacionales, la constitución política de Colombia, las leyes, marcan las obligaciones (garantía, respeto, protección) por parte del Estado, frente a los derechos humanos de las personas en condición de dependencia severa⁷ (PcDS), desafortunadamente estos derechos son vulnerados y sacrificados por los intereses económicos de la esfera privada. Estas vulneraciones, aunadas a las condiciones socio-económicas, políticas y culturales determinan las barreras, posibilidades, prácticas cotidianas y de resistencia en el ámbito de la exigibilidad de los derechos, el cuidado- autocuidado y en el escenario de lo privado-íntimo como territorio de aprendizaje y enseñanza, prácticas donde el empoderamiento y la transformación se afirman y se construyen.

La condición de dependencia severa sumado a la violación del derecho a la salud por parte de las instituciones, la falta de reconocimiento de los derechos de los/as cuidadores/as, la falta de atención psicosocial, la inexactitud y ausencia de información, conocimientos y herramientas entorno a los derechos de las personas en situación de dependencia severa, genera un escenario de vulnerabilidad continuo donde se impacta la calidad de vida de estos/as.

Desde mi sitio de enunciación como cuidadora, madre, hermana, hija, defensora de derechos humanos y educadora comunitaria en formación, veo la necesidad de reconocer las agencias o prácticas de cuidadores y cuidadoras de PcDS⁸ entorno al derecho a la salud, reconocer que la disposición del cuidado y autocuidado está también en las redes de apoyo y

⁷ Se caracteriza por depender de un tercero en más de un 50 % de asistencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria especialmente en lo que corresponde al cuidado personal, esto según la escala de Barthel y Lawton.

⁸ Personas en condición de dependencia severa

que lo privado– íntimo es el primer lugar donde se desarrolla el aprendizaje y se fraguan las transformaciones.

Para empezar a posicionar los conceptos básicos, es necesario reconocer dos factores que atraviesan la investigación. El primero, tiene que ver con las intencionalidades de los conceptos según las necesidades específicas del problema, como enuncia Searle (Citado en Manzano), “Cuando un pensador define el significado de un concepto lo hace con determinada intencionalidad por medio de un método y de una teoría, intencionalidad que se caracteriza por la dirección del pensamiento” (2009), Manzano argumenta según esto que, el significado de un concepto “está constituido por diferentes tendencias fruto de la experiencia histórica de los sujetos, que trabajando con rigor las teorías y los métodos definen el significado” (Manzano, 2009), a lo largo del trabajo investigativo, se acota conceptos que mantienen debates epistemológicos, estos son aterrizados para las necesidades del problema de investigación a la luz de las experiencias. En el marco de la experiencia propia, la praxis, entendida como “el ritmo reflexión– acción con acercamientos y distanciamientos de la base... una unidad dialéctica formada por la teoría y la práctica, en la cual la práctica es cíclicamente determinante” (Fals–Borda, 2009, p. 273,275), permite tomar distancia para ampliar los análisis en diferentes dimensiones. Lo segundo articulado con lo anterior, es el enfrentarme a la investigación como sujeta que investiga y es investigada, lo cual exige de mi parte alta rigurosidad, para permitirme observar las emergencias particulares de cada historia de vida.

A continuación tomare referencia de varias definiciones con respecto a la discapacidad para poder posicionar el uso del concepto de dependencia severa.

1.2 Discapacidad

El modelo médico–rehabilitador pone énfasis en las condiciones físicas, psicológicas, emocionales y cognitivas de la discapacidad, brindando como soluciones la rehabilitación enfocada en cada sujeto solo desde la medicina. El modelo social de discapacidad pone en discusión el anterior modelo, sugiere que las situaciones de discapacidad se ubican en el entorno, afuera del sujeto, esto quiere decir que la discapacidad se presenta producto de las barreras y dificultades que impone las dimensiones de infraestructura que todavía no

implementa en su totalidad el enfoque inclusivo; en el bloqueo a los dispositivos técnicos para mejorar la autonomía funcional, en el aspecto económico que determina el acceso a los servicios, en la ambigüedad normativa que cohibe el disfrute de los derechos, en la falta de empatía por parte de la sociedad y la familia y por el sistema capacitista. Esto pone de manifiesto la necesidad de superar tales barreras modificando el entorno y dando las mayores posibilidades de autonomía, este modelo excluye el cuerpo (con imposibilidades funcionales) asociado a la experiencia, como uno de los factores de la discapacidad. Existe el modelo biopsicosocial de la discapacidad que integra las dos visiones anteriores, este modelo será desarrollado más adelante como referente para analizar las relaciones funcionales, sociales y ambientales de los/as sujetos/as en situación de dependencia severa.

1.3 Diversidad Funcional

Caminar hacia la utopía como dice Eduardo Galeano, permite expresarnos de formas diferentes con perspectiva de futuro. Así mismo sucede con la diversidad funcional como propuesta de identidad para las personas en situación de discapacidad. Esta forma de nombrarse, si bien no visibiliza las discriminaciones por las cuales pasan los cuerpos en esta situación, es una apuesta por señalar la superación de las discriminaciones y barreras en la sociedad y que la diversidad humana sea reconocida, aceptada y valorada como formas de coexistir en el mundo, donde los niveles de funcionalidad no se relacionen con el paradigma capacitista “normalizador” y donde las diferencias físicas, psíquicas, emocionales y cognitivas no se vean como algo insólito. Para el colectivo de Vida Independiente en España el término de diversidad funcional es de vital importancia ya que es “la primera denominación en la historia en que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, y se pone énfasis en su diferencia o diversidad, valores que enriquecen el mundo en que vivimos” (Romañach & Lobato, 2005, p.8), esto implica reconocer su condición de una manera positiva, que todos los seres humanos somos diversos/as en múltiples dimensiones y asociado a esa gran diversidad, existen múltiples formas de funcionalidad y de relacionarse con el mundo.

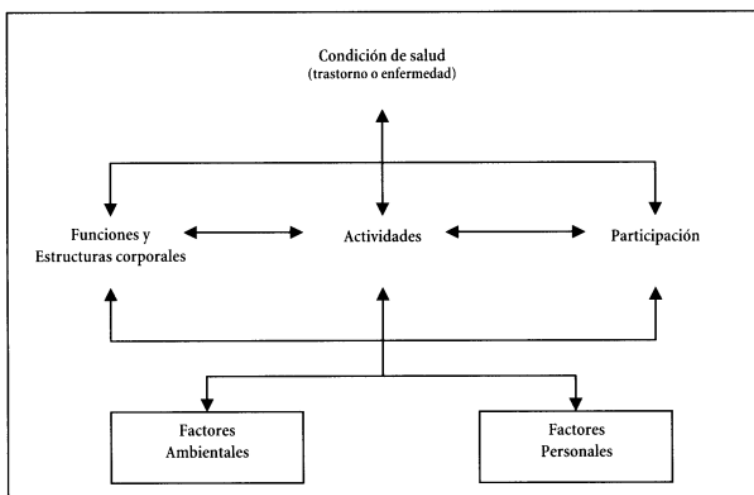
1.4 Dependencia Funcional

La dependencia funcional relaciona la autonomía con la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (AVD) barometradas por escalas que miden el desempeño de cada actividad con relación a: las funciones corporales de cada persona, el ambiente que incluye ayudas técnicas y lo social con soporte humano. Generalmente esta medida de funcionalidad esta dada por parametros médicos y psicosociales. La dependencia funcional se despliega del concepto de discapacidad, es importante reconocer bajo los principios de autonomía y participación que las personas en condición de dependencia severa no son iguales a las personas en situación de discapacidad, ya que, por su condicion de salud la ejecucion de estos principios se ve seriamente afectado.

Para las PcDS es preciso acuñar el modelo biopsicosocial de la discapacidad que recoge las interpretaciones del modelo médico- rehabilitador y las nociones del modelo social de la discapacidad, para ponerlas en discusión y relación frente a situaciones que específicamente no pueden ser entendidas desde un solo modelo, en este sentido la clasificación internacional del funcionamiento (CIF) “intenta conseguir una síntesis y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001, p. 22). Aunque la CIF es una clasificación desde el area de la salud, permite observar la interacción de diferentes dimensiones que se mueven entorno a esta. El modelo biopsicosocial nos ayuda a situar la condición de dependencia severa en términos de posibilidades y limitaciones. En la Figura 1 se relaciona las interacciones de las patologías, su participación y el entorno.

Figura 1

Interacciones Entre las Dimensiones del Modelo Biopsicosocial



Nota. Adaptado de *Interacciones entre los componentes de la CIF*, 2001, (p.21). OMS:
IMSERO.

La diversidad funcional muchas veces no incurre en una limitación de actividades o participación, si se ajustan los factores contextuales; en el caso de las personas en condición de dependencia severa, su imposibilidad de funcionamiento corporal, cognitivo y emocional incide en múltiples limitaciones de participación e independencia. En este sentido, aunque se adapte los espacios ambientales y personales, las PcDS no pueden realizar actividades básicas de la vida diaria ni tampoco hacer uso del ejercicio de participación. Reconocer la diferencia entre discapacidad y dependencia funcional severa es fundamental como guía de exigibilidad de derechos y prácticas de cuidado–autocuidado en el ámbito público y privado–íntimo.

1.5 Reconfigurando el sujeto/a de la dependencia severa

Según sea el interés de las investigaciones y el modelo de discapacidad en el que se basen, los sujetos/as de la dependencia pueden variar. En el modelo médico– rehabilitador de el/la sujeto/a de la dependencia es el paciente que cursa la discapacidad, es a este/a quien va dirigida la intervención. En el caso del modelo social de la discapacidad se puede ubicar los/as cuidadores/as como sujetos/as de la dependencia, ya que, desde la perspectiva de entornos facilitadores, juegan un papel fundamental como proveedores/as del cuidado y, por tanto, ayuda para el desarrollo de la autonomía y la participación, entonces, es a estos/as a quienes va dirigida la intervención.

El problema de investigación, según el concepto de dependencia severa, exige reconfigurar el/la sujeto/a a la luz de las relaciones y prácticas de cuidado y autocuidado en contraste con la interdependencia de derechos. Es importante definir el/la sujeto/a de la dependencia, entre la persona que transita esta condición, quien es quien recibe los cuidados y las/los cuidadores quienes son los que proporcionan dichos cuidados. Para el análisis investigativo en particular, es necesario reconocer y recuperar como unidad indivisible los/as sujetos/as anteriormente descritos, esto quiere decir que el centro de la investigación identifica las relaciones interdependientes entre las y los cuidadores y la persona en situación de dependencia, con el fin de reconocer las voces en un mismo escenario, las prácticas en términos de defensa de derechos ligadas a la interdependencia entre los mismos y el lugar político y educativo en el esfera de lo privado– íntimo. Se trata de evidenciar la correlación entre derechos de varias personas, esto es posible ligando las y los actores del rol del cuidado como unidad, identificando las características de cada uno/a y las dadas por las dinámicas del cuidado y la dependencia. Entonces podemos definir la familia en situación de dependencia como sujeto/a del cuidado, teniendo en cuenta que el concepto de familia es diverso, dinámico e implica relaciones solapadas de género, lo femenino, lo privado, lo informal, lo voluntario, etc. (Serrano, Artiaga, & Dávila, 2013, p.14).

Establecer el sujeto/a de la dependencia como relación de cuidados, “es la posibilidad de atender a dos seres que se producen conjuntamente en las prácticas. Ya no son seres autónomos con sus propias demandas y luchas políticas, sino seres ensamblados que construyen una historia propia en sus prácticas cotidianas.” (Revuelta, 2019, p. 215). Teniendo clara la reconfiguración de la/el sujeta/o de la dependencia, se puede empezar a caracterizar las personas que participan de la investigación en el lugar y dinámicas propias de cada familia. Reconociendo las condiciones de los cuidadores que encarnan su propia voz y la de sus familiares en situación de dependencia severa, reconociéndolos como sujetos históricos, con gustos y desencantos. Es prioritario conocer diversas experiencias entorno al cuidado que pueda dar luces, desde las emociones que se transitan en el rol, hasta las acciones de exigibilidad de derechos, esto como insumo para generar propuestas de formación y

empoderamiento a otros cuidadores que por azares de la vida u otros factores, terminan en una situación de dependencia severa.

El lugar del cuidado de la dependencia es dinámico, está en manos de las condiciones de salud, emocionales, psicológicas, sociales, económicas, culturales y geográficas, con acciones concretas en diferentes espacios como la casa, el campo, el espacio público, las instituciones médicas y las instituciones administrativas. Por las condiciones anteriores, la atención en salud bajo la modalidad de atención domiciliaria⁹ de sus familiares, y ausencia de un espacio físico concreto que congregue a los sujetos/as de la práctica pedagógica, se decide realizar esta, en cada espacio particular de las familias, por medio de los vínculos presenciales y en la coyuntura COVID 19, a través de las tecnologías de la comunicación. La investigación cuenta con la experiencia de 3 familias cuidadoras en situación de dependencia severa que desarrollan prácticas de cuidado y autocuidado, exigibilidad del derecho a la salud y aprendizaje – enseñanza en diferentes espacios. Es importante aclarar que la condición de dependencia en la que se encuentran estas familias, no se da desde el nacimiento de sus familiares, sino que corresponde a un momento de la vida específico, donde cada uno/a estaba desarrollando independencia, autonomía y participación, además, se dará protagonismo al cuidador/a primario¹⁰, sin desconocer aquellos cuidadores/as secundarios que apoyan la labor.

⁹ Conjunto de procesos a través de los cuales se materializa la prestación de servicios de salud a una persona en su domicilio o residencia, correspondiendo a una modalidad de prestación de servicios de salud extramural como alternativa a la atención hospitalaria institucional. Está a cargo de IPS domiciliarias.

¹⁰ Es aquella persona que dedica la mayoría del tiempo y esfuerzo en el cuidado y asistencia de las actividades básicas de personas en condición de dependencia.

1.6 Caracterización: Crónica de Vidas Rescatadas

“Lo siento, las probabilidades de sobrevivir son mínimas.”

Somos el suspiro del instante, los ojos que nos leen, los labios que nos nombran, la mano que nos toma y la vida que no se agota...



Esquivel, G [Retrato]. 2016

Viernes 13 de abril del 2018– Un día antes de la ruptura.

Sus risos tienen veintiocho vueltas al sol, una carrera por terminar, otro idioma que aprender, una sonrisa llena de paz, unas manos benevolentes, palabras sabias, un alma cercana al cielo y varias tortas de manzana por compartir.

Marysol vive el mundo con esperanza, cree en la honestidad de la gente, los sábados comparte el chocolate con los habitantes de las calles, hace arte con los niños de Mochuelo y se acompaña del amor de sus familiares.

En un segundo estremecedor todo esto cambiaría, haría parte de los recuerdos, de una memoria de compañías.

Sábado 14 de abril del 2018– El día de la ruptura

La desesperación, la confusión, la incertidumbre, fueron las constantes de aquel día. Su corazón no latía, sus labios se tornaban morados, los brazos de su hermano temblaban de impotencia. Más de 32 minutos sin oxígeno, fueron suficientes para entender el valor del instante, la imposibilidad del retorno y el milagro de la vida. Ese día en los ecos de los pasillos: *–No va a sobrevivir, sobrevivirrr, sobrevivirrr...–*

Y si, ¿sí? Todo va a ser igual que antes, se darán los pasos, se abrazará más fuerte y en las reuniones familiares se recordará como anécdota. Pero pasan las horas, los días, los días,

los días, ya van meses y años y todavía no podemos contarla, según quienes dicen saber del tema, nunca podrá ser.

Un día, después del abrazo profundo entre hermanos/a cuando nos resignábamos a despedirte y aceptar la ausencia de tu presencia, sucedió el milagro más hermoso que la vida podría habernos regalado, parpadeaban tus ojos y para nosotros fue como verte correr, caímos de rodillas en la sala de cuidados intensivos, agradeciendo por la segunda oportunidad.

Los próximos días no avanzaba nada, ni tu salud, ni mi vida, se detuvo la universidad, el trabajo, los proyectos y aunque el cuerpo se levantaba todos los días, sentía que mi tiempo, nuestro tiempo se había detenido en un mundo infinito y comprimido, en la mente y en el corazón. Desde ese día las emociones se montaron en una montaña rusa que nunca para.

De pronto, un dedo leeeento, para arriba y para abajo fue la ilusión, volveremos a aprender a caminar por segunda vez y estaremos allí todos para enseñante de nuevo.

Pasaron los días y ya no solo era el dedo, ¿quizás la mano? Increíblemente el brazo, este es un sueño del que no me quería despertar, la ilusión de volver a escuchar tu voz se hizo cada día más fuerte y sencillamente no queríamos separarnos de ti. De pronto, un día ya no dormías, tu rostro intranquilo y tus dientes no paraban de tronar. De nuevo, ya nadie dormía y solo queríamos que estuvieras en paz, noches enteras buscando una respuesta y así, se volvió a escuchar el eco *–Esto no es normal, la vida cuelga de un hilo–*. Agobiados por la incertidumbre salimos de nuevo, con el sonido de las sirenas y al lugar que no queríamos volver.

Fueron varios días, muchos exámenes, muchos especialistas, pero, Marysol seguía perdiendo lo que creíamos haber ganado en recuperación. El momento más cruel, fue una imagen de su cerebro, una ramita que debía mostrar todos sus frutos, solo mostraba un árbol de invierno que había perdido sus hojas y colores de primavera, esta imagen fue la agonía de una ilusión, una cosa es que te digan y otra cosa es verlo a través de tus ojos.

Mientras afrontábamos la noticia de perder día a día lo que era Marysol, surgió un rumor que se fue extendiendo en el cuarto del hospital, alguien era vecino de nuestra habitación, alguien que estaba solo con su hija, viviendo la misma condición de salud, esto dirigió nuestra mirada y sentidos a ese cuarto.

– *¿Vamos a preguntarle si podemos ayudarle en algo?*, lo peor que puede pasar es que no quiera, pero al menos lo intentamos...

Domingo 17 de junio del 2018– Un día antes de la noticia

20 años de aventuras, sueños por realizar, caminos que recorrer, verdades que decir, una futura odontóloga y una sonrisa que nunca se apaga, aunque la tristeza ronde su ventana. Un alma sincera que acogió en su vientre dos corazones pequeñitos con la ilusión de verlos crecer.

La bella Karol, con su piel morena cautiva las miradas, canta, ríe, baila y ama con intensidad. Le encanta ver la selección jugar y su mayor fortaleza es decir las cosas con honestidad.

Sus manos, son arte dibujando pinturas abstractas, su hermano y hermanas son las almas gemelas que acompañan su caminar y su padre, el más grande héroe que la vida le pudo dar.

Esta noche, sus hijos, sus más grandes tesoros, se quedarían esperándola llegar y su imagen será retratada por las palabras y el amor de quienes le quieren incondicional.

Lunes 18 de junio del 2018– La noche más oscura de la vida

((Riiiiinnnn, Riiiiinnnn, Riiiiinnnn)) ¡Buenas noches, qué se le ofrece ... ¡

Pero, ¿cómo? –No se le pudo haber olvidado respirar, no entiendo por qué quiso dejarlo de hacer, si yo daría mi vida por ella.

La tierra se abría a mi alrededor y con ella mi corazón, la noche nunca fue tan oscura y silenciosa, la distancia se convirtió en un tormento inimaginable. Queriendo consolar mi corazón, pensaba... todo pudo haber sido una mala broma y cuando llegue, allí va a estar su sonrisa hermosa, diciéndome papi lo que quería es que vinieras por mí y nos fuéramos juntos



Díaz, S [Retrato]. 2021

de regreso a seguir llenando el mundo con nuestro arte. Pero no, la noticia era cierta y cierto que, con ella moría una parte de mi ser.

10-12 horas de miedo infinito, cuando llegué, los médicos solo me decían que estaba muy mal, más de 38 minutos de reanimación había destruido sus neuronas y la probabilidad de sobrevivir era casi nula. El alma se me desgarraba con cada reporte médico, cada palabra era una herida mortal que tuve que asumir en la soledad de la fría ciudad y mientras tanto mi familia desconsolada sin poder hacer nada.

Casi 90 días y noches de cansancio, dolor y desorientado en lo que fue para mí, el único lugar para pernoctar, el cuarto del hospital. Con las puertas cerradas e interactuando con el amor hacia mi hija, de vez en cuando se cruzaba una charla con alguna enfermera o terapeuta, eran mis espacios de pronunciar sílabas en aquel lugar donde solo se oía el eco de mi llanto.

De pronto un día, sonó la puerta con un golpe tímido, cuando la abrí, allí estaban dos mujeres, preguntando por mi nombre y el de mi hija. Pensé extrañado, que querrán estas personas ajenas al área de la salud, ¿qué interés tienen en la situación de mi hija? Dudoso de dejarles pasar, les pregunte ¿por qué querían saber de nosotros?, ellas contestaron que alguien nos había nombrado en el cuarto donde estaban atendiendo a su hermana. Decidí dejarles pasar un poco más tranquilo, tal vez ellas entendían lo que estaba sintiendo y viviendo.

Liliana y Patricia se hicieron llamar: *–Don José, su hija es muy bella y mi hermana se llama Marysol, ella se encuentra en el mismo estado de salud que su hija, hace algo más de cuatro meses. Estamos aquí de nuevo, porque se complicó su salud y mientras permanezcamos en este lugar, nos gustaría ayudarle. –*

Durante todo este tiempo nadie se había acercado de esta manera, menos, con una situación similar, yo mismo estaba ensimismado y difícilmente me preguntaba por lo que vivían los pacientes que transitaban por el cuarto de mi hija. Esa mañana fue especial, sentí que alguien fuera de mi familia, le preocupaba lo que vivía, mis dificultades y emociones. Ese día, la alce por primera vez, con la fuerza de mis brazos, después de aquella fatídica noche, la dirigí a la ducha y su rostro reflejaba el descanso del agua correr por su cuerpo. Estas dos mujeres que acababa de conocer, me mostraron como podía conservar la identidad de Karol a través de su

cuidado personal, nadie me había dicho que podía depilarle las cejas o tal vez hacerle un peinado especial, recordar cómo le gustaba arreglarse para tomarse fotos, este día me volvió la ilusión de no haber perdido definitivamente a mi hija.

Los siguientes días nos seguimos encontrando alrededor del cuidado de mi hija, desahogando los pensamientos y acompañándonos el camino, no fueron tantos, pero fueron suficientes los momentos de incondicionalidad, para querer seguir construyendo el vínculo con esta familia, llego el día de la salida y no tuvimos tiempo de despedirnos, pero la amistad continúa a 12 horas de distancia, que de vez en cuando, se acorta por medio de las llamadas o la visita sorpresa en mi hogar por parte de María y Diego los padres de Marysol.



Espitia, M [Retrato]. 2021

Sábado 29 de junio del 2019– Un día antes de la oración de gracias por la salud y la vida

Sus pliegues en la piel y su pelo blanco son la huella de 84 años de viaje. Una vida llena de sueños cumplidos y metas alcanzadas, un padre, hermano y abuelo protector, responsable, amoroso, constante, reconocido por su excelencia en el trabajo y por amar a su esposa como en los cuentos de hadas.

Don Noé es el alma de la familia, tiene un corazón noble y sereno, en sus ojos se refleja el color y la tranquilidad del mar, su caminar es pausado

pero firme, gracias a haber atravesado más de 8 décadas de historias, luchas y victorias. Se conmueve y cobija del dolor ajeno, ahora vive sus días disfrutando el tiempo con su esposa, viendo crecer sus nietos y añorando despertar el día de mañana.

Los miedos más profundos de su corazón se harían realidad y quien había protegido a toda su familia, ahora los congregaría para su cuidado.

Domingo 30 de junio del 2019– El más profundo miedo se cumplió

“Señor, gracias por la vida, gracias por la salud, por todo lo que nos das. Te pido Señor, por la salud de Marisol para que su cerebro se recupere totalmente y pueda volver ser como antes. Señor tú conoces mis miedos y sabes que no quiero estar en una situación similar, yo te ruego que el día que llegue mi momento de partir, sea definitivo y no me dejes sufriendo sin poder moverme o hablar, yo no quiero ser una carga para mi familia. Por favor Señor, cuando llegue el día, llévame contigo definitivamente...”

Esta fue la última plegaria que escuché de la voz de mi papi, durante varios días estuvo preocupado y desconcertado por lo que le había sucedido a Marysol, mi hermanita de la iglesia. Cada vez que llegaba a casa de un *turno de amor con Mary*, de cuidarla, de ver en la mirada de su madre el sufrimiento, yo les contaba la situación tan difícil y dolorosa que estaban atravesando y lo que a mí misma me dolía, esto generó en él, una preocupación por el futuro, por sus últimos días de vida.

Esa mañana, mi papi se despertó con más ímpetu que nunca, arreglaba allí, arreglaba allá, y se sentía más fuerte. Mi madre mientras tanto, preparaba su comida favorita y esperaba con ansias el medio día para compartir los alimentos.

¡Miiiiijooo¡¡Mooooonooo ¡se le va a enfriar el almuerzo, le gritaba mi mamá.

Bajó las escaleras como siempre, se sentó en la mesa y de pronto, su mano derecha se quedó inmóvil tomando la cuchara, unos segundos después, se desplomo y su mirada fija y pasmada alerto a mi mamá de que algo no andaba bien.

Hábleme Noe ¿Qué le pasa, qué tiene?, mi madre angustiada empezó a gritarle a los vecinos que la ayudaran, que seguro le había dado una trombosis. Mientras los vecinos lo cargaban para bajarlo del 4 piso, mi padre intentaba hablar, pero no le salía ninguna palabra, se agarraba con el brazo que todavía le funcionaba a la baranda de las escaleras, se aferraba a su casa, presentía que era el día de partir de este mundo y claro, querría hacerlo en su hogar, como ya lo había manifestado a la familia. Mi madre y mi hermana no recordaron en ese instante aquella conversación, él nos había dicho que por nada del mundo intentáramos reanimarlo, que le dejáramos morir si era el caso, pero esas cosas no se tienen en cuenta cuando el miedo de perder al amor de tu vida depende de tus actos.

De ahí en adelante fueron horas de incertidumbre y complicaciones, llantos, últimas palabras, últimos te quiero, eran solo 24 horas para despedir el mejor papa que el mundo me pudo prestar. Vinieron mis tíos, amigos, mucha gente a decirle adiós, pero milagrosamente, siguió luchando, valiente, constante, tal vez le queda algo pendiente, tal vez necesita decir un te amo más. Mi madre nunca perdió la esperanza, todos los días le bailaba y le cantaba, el sexto día, su amado esposo tuvo una reacción, situación que todavía no explica la ciencia.

Mi papi, por quien me había sentido protegida toda la vida, ahora necesita de nuestros cuidados, de nuestro amor, e irónicamente, esos *turnos de amor* que yo hacía con Marysol, lejos de imaginarme que algún día pudieran ser recíprocos, ahora son devueltos como *turnos de amor con Don Noe*.

Lunes 1 de noviembre del 2021 – Un día a la vez

María, madre y cuidadora de Marysol. Han pasado 3 años, 6 meses, 17 días y contando...

Mujer valiente, luchadora, incansable, madre consentidora, amorosa, una esposa intachable, abuela cómplice de carácter fuerte y decidido, es el regazo en el que cualquier hijo quisiera estar.

Trabaje toda mi vida, por mi casa, por mis hijos, por la seguridad en mi vejez, por los sueños de mi esposo y solo quería al final de mis días, disfrutar de viajes, conocer lugares que las circunstancias no me permitieron, quería ver graduar a mi hija menor y por qué no, verla casar y conocer un nieto de ella.



Díaz, S [Retrato]. 2021

Ahora con 68 años, solo sueño con verla caminar de nuevo, volver a escuchar su voz decirme mamá y cumplir el anhelo de viajar juntas a España.

Aunque los días sean rutinarios, amo profundamente estar con mi hija. Las dos tomamos el sol de la mañana, escuchamos música juntas, ella me acompaña a llorar y yo rondo su sueño. A veces creo, y otras, quisiera no despertar, la realidad se torna difícil, pero, solo me queda continuar, mi amor por ella es más grande que el dolor que siento y estoy segura que en el cielo nos vamos a volver a encontrar.

Don José, padre y cuidador de Karol. Han pasado 3 años, 4 meses, 9 días y contando...

Hombre sincero, servicial, padre protector, amigo y familiar incondicional. La madera es arte en sus manos, su prudencia habla de su noble corazón y la serenidad de su voz es la seguridad de sus hijos. Su fe es inquebrantable y el amor a su familia, su más grande tesoro.

La mayor parte de mis 55 años, trabajé muy duro para formar una familia y crear recuerdos en la memoria de mis hijos. Viajes, fines de semana en la piscina, tardes de películas, domingos en el centro comercial, charlas de consuelo y regaños también, juegos de roles, mímica y sonrisas.

Son tardes de arrucharnos, de hablarle al oído, de consentirla hasta que se quede dormida. El alivio vuelve cada mañana al ver sus ojos abrir y su respiración es la certeza de que los milagros existen. Nunca ha dejado de ser mi niña y ahora, sus dos más grandes tesoros, mis nietos, van a contar con ella, a través de mí. Imaginé muchas veces verlos volar y cumplir sus sueños, espero seguir viéndolos abrir sus alas y espero seguir cumpliendo los míos de la mano con mi muchacha, con mi Karol.



Díaz, S [*Retrato*]. 2021

Doña Cecilia, esposa y cuidadora de Noe. Han pasado 2 años, 4 meses, 2 días y contando...



Díaz, S [Retrato]. 2021

53 años de matrimonio y 78 de vida, más de la mitad de mi vida compartiendo los planes con el amor. Recuerdo como si fuera ayer, mis votos matrimoniales: *“En las buenas y en las malas, en la salud y en la enfermedad. Hasta que la muerte nos separe”*. He tenido la dicha de ver cumplir uno a uno nuestros propósitos, nuestros hijos crecer, nuestros nietos nacer, caminar juntos por la playa y mirarnos a los ojos como la primera vez.

También, hemos superado barreras, reconocido errores y resistido tormentas. Nos hemos cuidado mutuamente, nos hemos levantado juntos y aunque, hoy necesitas mayor atención, sigo sintiendo tu amor.

Mis fuerzas se agotan, Dios y mis hijos son la gasolina para continuar todos los días, en lo más profundo de mi corazón deseo que te recuperes y las fuerzas me alcancen para volvernos a tomar de la mano y caminar juntos, que todo lo vivido sean memorias de un amor para toda la vida. Memorias de vidas rescatadas.

Capítulo II Resistencia Jurídica

Exigibilidad del derecho a la salud de personas en situación de dependencia severa

2.1 De lo instituido: Bloque constitucional del derecho a la salud y derechos de PcD

Según el artículo 49 de la constitución política de Colombia (CPC), el derecho a la salud es un servicio público a cargo del Estado, el cual será garantizado a todas las personas, donde pueden participar en la prestación empresas privadas o públicas (1991). En cuanto a los

estatutos internacionales, el artículo 12 de los PIDECS¹¹, nos señala que toda persona tiene derecho “al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” (1966), esta descripción es desagregada en la Observación General N.º 14 para aclarar que, el derecho a la salud no es la ausencia de enfermedad, sino, “tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado” (ONU: Comité de Derechos Económicos, 2000). En este sentido tiene que ver con “decisiones, medios y recursos disponibles, accesibles, aceptables y de calidad” (De Currea, 2005, p. 13). La vulneración del derecho a la salud en poblaciones diversas ha obligado a especificar el derecho a la salud en tratados internacionales como: la CEDAW¹² (Artículo 11, literal f), la ICERD¹³ (Artículo 5, literal e, iv), la CRC¹⁴ (Artículo 24), la ICRMW¹⁵ (Artículo 28, 43, 45) y por último el CRDP¹⁶ (Artículo 25, 26). Es importante recordar las características de los derechos entorno a la integralidad, que atiende los factores internos y externos que posibilitan o limitan el ejercicio del derecho a la salud. La interdependencia, ya que, en el análisis del bloque constitucional del derecho a la salud, se ve reflejado el vínculo con el ejercicio de otros derechos. La vulneración del derecho a la alimentación, a un medioambiente sano, a la vivienda, factores como la violencia, la discriminación, la pobreza, entre otros, impacta directamente el derecho a la salud; en el caso de violarse directamente el derecho a la salud, este incide en la limitación de otros, como, el derecho a la vida, a la calidad de vida, el derecho al trabajo, la movilidad, la educación, la participación y desarrollo social, la recreación, etc.

Colombia legisló la ley estatutaria de salud 1751 de 2015 donde se regula el derecho a la salud, allí se puede encontrar los derechos y deberes de los usuarios y los profesionales de la salud, la prestación de los servicios y tecnologías básicas según la forma de afiliación al

¹¹ Pacto Internacional de los derechos Económicos, culturales y sociales. Ratificado por Colombia en 1969.

¹² Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

¹³ Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial.

¹⁴ Convención sobre los derechos del niño.

¹⁵ Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares.

¹⁶ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

sistema, la edad y las condiciones de salud y de vulnerabilidad de la población, obligaciones del estado, formas de exigibilidad y participación ciudadana. Cada año se proyecta una resolución¹⁷ que describe al detalle los servicios y tecnologías en salud cubiertas por el plan obligatorio de salud para cada grupo poblacional.

Para el caso particular de la investigación es pertinente recordar que Colombia ratificó en 2011 la CDPD y legislo la Ley Estatutaria 1618 de 2013 que establece las disposiciones para garantizar los derechos de las personas en situación de discapacidad, el artículo 10 de esta ley habla del derecho a la salud y determina la atención y obligaciones por parte del Estado.

La Corte Constitucional ha emitido varias sentencias aclaratorias del derecho a la salud, la más completa en términos de prestación de servicios y tecnologías es la T-760 del 2008, jurisprudencia recurrentemente referenciada para la argumentación jurídica de las tutelas. Esta recopilación del lugar de la salud en la normatividad nos ayuda como herramienta argumentativa para la exigibilidad del derecho a la salud, ya que, “el reconocimiento de los derechos ya es, está ahí entre sellos y ratificaciones y es para lo que están en el aquí y ahora. Y deben ser respetados.” (Sosa, Mirc, Acuña, Conese, & Ruffo, 2019, p. 153).

2.2 El núcleo del derecho a la salud y las 4^a

El derecho a la salud se desarrolla en la segunda¹⁸ generación de derechos humanos, los derechos económicos, culturales y sociales tienen un énfasis positivo desde la perspectiva del Estado social de derecho, es éste, quien tiene la obligación de garantizar, proteger y cumplir a través de políticas públicas para el goce y desarrollo efectivo de estos, con un criterio de aplicación progresiva, diferente a los derechos de primera generación o de libertades que son de atención inmediata. La interpretación de la aplicación del derecho a la salud como un tema discrecional y progresivo, dificulta la identificación de escenarios de vulneración y por tanto de instrumentos para su exigibilidad.

¹⁷ La resolución 2481 del 2020, se encuentra vigente para el 2021.

¹⁸ Se da esta generación en términos históricos del desarrollo de los derechos, más no por jerarquía.

En Colombia el derecho a la salud tiene dos condiciones: la primera, es como derecho prestacional “en razón de que su reconocimiento impone acciones concretas, en desarrollo de predichos legislativos, a fin de prestar el servicio público correspondiente, para asegurar el goce no sólo de los servicios de asistencia médica, sino también los derechos hospitalarios, de laboratorio y farmacéuticos.” (Corte Constitucional, Sentencia T-484/92, 1992). El derecho prestacional esta mediado por los recursos estatales asignados a la implementación progresiva del derecho, por ejemplo, en la construcción de centros médicos y asignación de medicina especializada en zonas rurales, por ser prestacional progresivo no excluye la posibilidad de ser tutelado en aras de exigir políticas públicas con acciones concretas para mejorar las condiciones del derecho a la salud (Corte Constitucional, Sentencia T-760/08, 2008, p. 35-37), una de las mayores dificultades de esta perspectiva es que a la luz de la competencia y la intervención de los sectores privados, el derecho a la salud se ha convertido en negocio, en consecuencia, las personas con enfermedades de alto costo se ven expuestas a mayores vulneraciones del derecho, ya que se les restringe por motivos de rentabilidad muchos servicios de salud.

La segunda condición lo asume como derecho fundamental, este se relaciona con la conexidad o asociación a derechos fundamentales, como el derecho a la vida, la integridad física, la dignidad humana y el mínimo vital, también es reconocida “su naturaleza fundamental cuando el tutelante es un sujeto de especial protección: menores, discapacitados y adultos mayores” (Cárdenas Ramírez, 2013, p. 217), en este escenario se reconoce normativamente la interdependencia de los derechos, esta condición clarifica la ruta de exigibilidad y permite el uso de herramientas constitucionales como la tutela. Por ejemplo, la inexistencia de centros especializados de rehabilitación en zonas rurales, no debe motivar la negación del servicio, el Estado debe proporcionar el lugar de atención más cercano, asumiendo los viáticos y transporte del paciente y del acompañante, mientras que pone en ejecución una política pública que subsane las falencias de infraestructura y especialidades médicas, la negación de este servicio puede ir en detrimento de la vida y calidad de vida de la persona.

El derecho a la salud como derecho fundamental, tiene un núcleo esencial que lo caracteriza, este se debe identificar para la pertinencia de exigibilidad en términos jurídicos. La defensoría del pueblo describe de forma detallada los contenidos esenciales del derecho a la salud donde se identifican las cuatro Aes: la asequibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.

Con respecto a las cuatro Aes la observación N.º 14 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales (CDESC) (ONU, 2000) las describe como:

Asequibilidad o disponibilidad: Contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas... Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado... así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.

La accesibilidad: Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas: la no discriminación, accesibilidad física, accesibilidad económica y acceso a la información.

La aceptabilidad: Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

La adaptabilidad o calidad: "Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas. (p. 4-6)

A pesar de todo el sustento normativo que garantiza la atención integral de salud en Colombia, en el análisis investigativo de casos particulares de personas en condición de

dependencia severa se encuentra que el derecho a la salud es el más transgredido. Esta vulneración se evidencia en los datos entregados por la Defensoría del pueblo en su informe anual 14^a edición donde reconoce que el derecho a la salud sigue siendo el segundo más invocado a través de tutelas ejercidas por la sociedad civil, “en el 2018 fue del 34,21 %, en el 2019 fue de 33,43 %” (2020, P. 65), en el 2020 las tutelas entorno a la salud fue de 22,9 % una reducción que tiene como causa las restricciones en el ámbito jurídico y médico en la prestación de servicios producto de la pandemia (El Tiempo, 2021), esto sin contar con el subregistro, ya que no alcanzan a usar la tutela como instrumento de exigibilidad o prefieren soportar con los propios recursos las necesidades. En el caso de personas en situación de dependencia severa la situación de negación de servicios en salud se agudiza aún más, ya que el tratamiento para estas personas es de alto costo y permanente.

2.3 Dignidad Humana y Bienestar

El marco de los derechos humanos en el Estado social de derecho, se fundamenta en la dignidad humana, bajo los criterios de autonomía, independencia, autodeterminación y participación que responden a un sistema capacitista y capitalista, bajo este criterio ¿las personas en condición de dependencia severa no tendrían derechos?, ya que su dignidad humana se basa en la funcionalidad y por tanto no serían poseedores de esta? Dignidad “humana”, el término de lo humano, ya está marcando una no pertenencia según otras especies, la filiación se asocia a nuestra humanidad, en contraste, ¿la flora y la fauna pueden ser desprovistos de la dignidad? Estas definiciones de *hacer* o *ser* que atañe el concepto de dignidad, son conflictivas en la situación particular de personas en situación de dependencia severa asociado a un estado vegetativo¹⁹.

Pondré de manifiesto en una metáfora lo qué es ser vegetal:

Sentimos el entorno, percibimos las caricias, las ondas sonoras, la vibración del viento, nos contienen los colores y nunca se nos agota la diversidad. ¿Nacemos, crecemos y morimos? Tenemos ancestros/as, un pasado, un presente que nos lee y representa.

¹⁹ Actualmente se le denomina estado de mínima conciencia.

Vegetales, animales y personas ¿qué nos diferencia? La diferencia puede estar en la codificación del entorno, no sólo sentirlo, sino también leerlo, dialogarlo, conversarlo e historizarlo. No es tan básico como nacer, crecer, desarrollarse y morir... A veces el desarrollo como lo conocemos, cambia, resulta que evoluciona a estados de máxima sensibilidad y percepción, al margen del entendimiento del sentipensar. Vegetales, animales y personas ¿Qué nos identifica? Un estado que *afirma la vida* y siente tanto como quien pronuncia la palabra, es un estado que se resiste al capacitismo y está allí como una flor, recibiendo todo lo que le pueda hacer sentir, que la dignidad no se agota en la dificultad de no nombrarnos, no se agota en el código que no leen, no se agota en el esencialismo. Que la energía no se pierde, no se anula, nos transformamos y que, por tanto, la dignidad es una extensión de la vida en diferentes formas.

La dignidad no tiene una definición absoluta, esta corresponde a cada visión de mundo y en el marco estructural está ligada a los sistemas de producción. Para el caso particular de la investigación, la dignidad es entendida como la simbiosis o interdependencia del cuidado, desde la reconfiguración del sujeto/a de la dependencia. La dignidad se sustenta en el reconocimiento de sí mismo, en la otredad, permite dignificar ese otro/a en las condiciones de vida digna desde un consenso colectivo y común, asociado a la calidad de vida, donde los derechos deben garantizar bajo estos criterios, el respeto por habitar el mundo en sus múltiples posibilidades.

El asunto que atañe al concepto, es que, aunque se pretenda definir la dignidad desde este marco de sentido, existen condiciones materiales e institucionales, que impiden disfrutar de la vida digna, como es el caso de la familia Quintero. Por esto, rescatar el valor de la dignidad como una condición inalienable, es el punto de partida para reconocer los derechos y empoderarse para la exigibilidad.

2.4 Fases de la vulneración y acciones de exigibilidad del derecho a la salud de PcDS

En el acompañamiento de las 3 familias en situación de dependencia se identificó graves afectaciones a la calidad de vida de estas/os, producto de la violación a este derecho, con respecto a la prestación y atención de servicios y tecnologías en el ámbito domiciliario y de

consulta externa. Los sentimientos de desconcierto, frustración e incertidumbre se expresan en las tutelas:

Las insensibles conductas de algunas entidades prestadoras de salud, para con sus pacientes no tienen explicación, pues está de por medio la salud, la integridad y la vida misma de una persona a quien los indescifrables designios de la naturaleza colocaron en circunstancias que merecen toda la solidaridad no sólo de su núcleo familiar, sino de la sociedad en general y, en definitiva, del aparato estatal. (Sandoval, [Tutela], 2020, p.8)

Estas conductas impulsaron la exigibilidad del derecho por parte de sus cuidadores/as, ellas no contaban con recursos económicos para pagar el servicio de un abogado. En el proceso se dispusieron a aprender de otras experiencias, documentarse por sus propios medios, en algunos casos pedir asesoría jurídica profesional voluntaria y acudir a asociaciones en defensa del derecho a la salud. Por mi parte, el acompañamiento da cuenta del aprendizaje-enseñanza del manejo y búsqueda de la información, conceptos médicos y normativos para las juntas médicas, la argumentación y estructura del derecho de petición escrito y verbal, la tutela y el direccionamiento a las instituciones pertinentes, como herramientas de exigibilidad de derechos. A continuación se describen las fases, asociadas a la particularidad de cada sujeto/a en situación de dependencia y relación de hechos en el texto de la tutela.

2.4.1 Primera Fase

La vulneración se identifica en varias fases, inicialmente se tiene un diagnóstico y manejo por parte de los profesionales médicos en el ambiente hospitalario, el problema empieza en el momento del egreso, cuando las indicaciones de salida no registran todos los servicios necesarios para la atención en casa, como por ejemplo el servicio de enfermería, urgente para el manejo técnico e instrumental, ya que todos cuentan con gastrostomía²⁰, cambios de posición cada 2-3 horas para evitar laceraciones en la piel y el suministro de medicamentos, entre otros. El proceso atravesó varias instancias y derechos de petición:

(...) se realizó una reunión entre Compensar E.P.S, I.P.S STR, I.P.S Forja Empresas, auditores del Hospital San José, el área de Neurocirugía, especialidad a la que pertenecen los médicos tratantes

²⁰ Sonda directa al estómago que permite el suministro alimenticio.

de Marysol, y los familiares de la paciente. Como conclusión de la misma, se acuerda que compensar asignará la IPS para cumplir con el plan de manejo ordenado por el médico tratante (...) Sin embargo, pese a que los familiares realizaron seguimiento diario con la auditora de Compensar, no se obtuvo ningún avance para el cumplimiento del acuerdo realizado respecto del egreso. (Espitia, [Tutela], 2018, p. 5)

Además, de pasar por trabajo social y psicología, todo esto para persuadirlos de aceptar incompletos los servicios; la presión institucional, la falta de información sobre los derechos que los cobijan:

No hay claridad, no entiendes nada de esto, no entiendes nada de los derechos, no entiendes nada de cómo reclamar, ni siquiera yo entendía cuando me hablaban de la súper Salud, la Procuraduría, yo tenía un revuelto de conceptos y no entendía ni pa' qué servía cada uno. (Diario de campo Liliana Sandoval)

Sumado al estado emocional, obliga a las familias a tomar la decisión de salir con sus seres queridos bajo las condiciones que les imponen. La presión más fuerte es el discurso médico, que se aprovecha del desconocimiento para confundir; frases como:

La responsabilidad del cuidado es exclusiva de la familia, el manejo en casa no requiere de un profesional en el área de la salud; lo que se hace, lo puede aprender a hacer un cuidador, el sistema no me permite ordenarle ese servicio.

Derivan en una carga emocional hacia los cuidadores/as, el insuficiente ejercicio de su autonomía profesional, pone en riesgo la calidad de vida de los pacientes y este discurso siembra un sentimiento de culpa por pretender el acompañamiento de enfermería en la labor privada del cuidado, delegando la competencia profesional de este a los familiares, Álvarez y Varela interpretan los postulados de Foucault del saber y el poder, en cuanto delimitan que “esos discursos seguros y ampulosos, orgullosos de su verdad y arrogantes –pues se pronuncian desde la atalaya de la cientificidad–, ponen de manifiesto la política de la verdad a la que sirven y de la que son deudores” (1999, p. 15), tristemente, es el resultado de someterse al negocio de la salud, donde los que dirigen el servicio y determinan que se puede formular o no, son administradores de empresas.

En el caso de la familia Quintero, la vulneración se da con el transporte de salida, la EPS no quiso autorizar durante casi dos meses la ambulancia para ser trasladada de Bogotá a Florencia, la autorización y salida se dio bajo la presión de la Superintendencia de Salud al poner en conocimiento tal situación.

2.4.2 Segunda fase

La segunda fase se da en el contexto de la atención domiciliaria, donde el seguimiento médico va determinando mes a mes las necesidades de la persona en situación de dependencia. Ordenan terapias, remisiones a especialidades como neurología, fisioterapia, nutrición, medicina interna, etc. Formulan medicamentos e insumos necesarios para su manejo, como los pañales, alimentación especial, sondas, guantes y varias cosas más, estos requerimientos se niegan por parte de las EPS, como lo muestra los hechos en la acción de tutela de la familia de Don Noe:

(...) conforme a la patología de mi padre, mediante prescripción médica del 10 de marzo 2020, se ordenan insumos necesarios para su adecuado tratamiento, tales como: Jeringas Punta catéter x 60 ML #8 meses; guantes de manejo talla M caja x 100 u # 1 mes; tapabocas caja x 50 UN # 1 mes; Gel antibacterial FCO x 300 ML #2 meses; Guardian #1 mes, formula valida por 3 meses, abril, mayo y junio 2020, insumos que la NUEVA EPS, ha negado y no ha autorizado y mucho menos entregado. (Sandoval, [Tutela], 2020, p.2)

Aun cuando estos, se encuentran contenidos en el plan obligatorio de salud (POS)²¹, los cuales hacen parte de los mínimos establecidos del núcleo del derecho, en cuanto a la asequibilidad y accesibilidad se refieren. La dilación de los insumos perjudica gravemente la situación económica de las familias y por ende desmejora su calidad de vida, en el caso particular de Don José, la negación del suplemento nutricional (el derecho a una alimentación sana) ha puesto en riesgo la vida de Karol por su bajo peso, así como la negación de los pañales a complicado su estado de salud, produciéndole constantes infecciones urinarias, estos abandonos institucionales menoscaban su dignidad humana.

²¹ En la actualidad, plan básico en salud PBS

En paralelo se empieza una carrera contra el tiempo, buscando el ordenamiento del apoyo sociosanitario²² por parte de algún médico tratante que argumente técnicamente su pertinencia, las tres familias cuentan con un diagnóstico similar y por tanto la argumentación medica se da de manera similar:

AUTORIZACIÓN PARA ENFERMERIA (AUXILIAR PARA 12 HORAS DIARIAS POR GRAN LIMITACIÓN FUNCIONAL DEL PACIENTE BARTHEL 0/100 MANEJO DE GASTRONOMA, REDUCCIÓN DE RESTRACCIÓN Y ZONAS DE PRESIÓN, MOVILIZACIÓN EN BLOQUE DE SECRECIONES, REDUCCIÓN DE RIESGO DE BRONCOASPIRACIÓN. (Sandoval, [Tutela], 2020, p.1)

(...) se tiene la primera cita, solicitada por Neurocirugía del hospital San José, con Medicina interna quien después de valorar el estado clínico de Marisol establece continuar el plan de manejo del hospital San José manteniendo la enfermería 24 horas debido a sus limitaciones, manejo de traqueostomía, gastrostomía y dependencia total Barthel 0. (Espitia, [Tutela], 2018, p. 4)

Según Rodríguez y Monserrat la atención sociosanitaria es: “aquel conjunto integrado de servicios [o] prestaciones sociales y sanitarias, públicas y privadas, que se destinan a la rehabilitación y cuidados de personas que se encuentran en diferentes situaciones de dependencia que les impiden realizar actividades personales [o] instrumentales de la vida diaria” (Citado en: Uprimny, 2017, p. 155). El estado de salud de las tres personas en situación de dependencia tiene un concepto de no rehabilitación o recuperación, en este sentido la atención en salud va dirigida al mejoramiento de la calidad de vida y evitar un deterioro producto de la negligencia en el servicio, calidad de vida que se extiende al entorno familiar, por tanto el servicio de enfermería domiciliaria se torna vital en cuanto procura el mejoramiento de la calidad de vida del paciente, evita el deterioro acelerado y apoya la labor del cuidador/a principal, la negación de este servicio impacta las condiciones de salud físicas, emocionales y psicológicas de los cuidadores/as, preocupación manifestada por María, Doña Cecilia y Don José en las conversaciones sostenidas durante el acompañamiento de la labor del cuidado y en la argumentación de la tutela:

²² Servicio de enfermería.

(...) los cuidadores primarios, somos personas de la tercera edad, de 66 años y 72 años respectivamente, mi esposa cuenta con las siguientes patologías, sufre de artrosis, osteoporosis y tuvo una lesión del manguito rotador, escoliosis, está en estudio una posible complicación de los ojos, glaucoma (...) Respecto a mi estado de salud, fui diagnosticado con hipertensión arterial, diabetes, diverticulosis, hipotiroidismo y antecedentes de pre infartos y desafortunadamente hace 20 días un tumor maligno en la piel que está en control... Por este motivo es muy complicado para nosotros que se nos retire el servicio de enfermería ya que esto impacta la salud de Marysol en primera instancia y la de nosotros de manera secular. (Espitia, [Tutela], 2018, p. 12)

2.4.3 Tercera Fase

Esta fase se evidencia en el servicio de consulta externa, al cual le atañe la atención fuera del domicilio, en el caso de la investigación es necesario el servicio ya que los familiares en situación de dependencia son atendidos por varios profesionales especializados y requieren exámenes diagnósticos y procedimientos periódicamente. Este es el caso particular de Don José y Karol, describen la dificultad que constituye vivir en una ciudad de baja densidad poblacional, ya que, los recursos del sistema, en cuanto a talento humano en salud se refiere son insuficientes y se siguen concentrando en los sitios de mayor densidad poblacional (Defensoría del pueblo, 2020, p. 219). En la sentencia de tutela (2019), a favor de la familia Quintero se describe la circunstancia del transporte de ambulancia para Karol a otra ciudad, desde Florencia–Caquetá:

La entidad promotora de salud vulnera los derechos fundamentales a la salud y vida invocados por el no autorizar el suministro de transporte, alojamiento (viáticos) y alimentación junto con un acompañante, para asistir a la revisión consulta por fisiatría, programada en la ciudad de Neiva Huila, el 15 de abril de 2019, con ocasión de su tratamiento médico y el consecuente tratamiento integral para tratar la patología. (p. 13)

Son 5–6 horas de distancia para poder acceder a la cita de fisiatría, consulta prioritaria para las personas en situación de dependencia, esta especialidad se encarga de manejar temas de espasticidad²³, son los que tienen la competencia de ordenar las ayudas y dispositivos

²³ Condición que afecta la movilidad, causa dolor, úlceras de presión y mal formación articular.

técnicos como la silla de ruedas, la cama hospitalaria, las ortesis²⁴ y además definen los requerimientos de terapias. Esta situación incurre en una clara violación al contenido de asequibilidad por cuanto no está disponible la atención en fisiatría cerca al lugar de residencia y, en accesibilidad en cuanto niegan el servicio de transporte y viáticos para acudir a la cita en otra ciudad. La Defensoría del Pueblo (2020) advierte que la exigibilidad de estos servicios se encuentra en tercer lugar con un 9% y que esta situación “podría corresponder a la falta de oferta a nivel regional, que implica una necesidad para los pacientes de recibir atención en otras ciudades” una de sus causas es la falta de garantías laborales de los profesionales en salud (p. 162– 164).

2.4.4 Cuarta fase

Esta fase se evidencia en el ámbito jurídico, en el caso particular de la familia Espitia, las decisiones de primera instancia²⁵ no protegieron el derecho a la salud, y fue necesario impugnar la decisión para que el juez de segunda instancia resolviera a favor el fallo.

Las tres familias, cuentan con una sentencia a favor en cuanto a cada situación particular que tutelaron y además se les concedió el tratamiento integral de salud, esto quiere decir que cualquier actividad, procedimiento o servicio que se requiera para la conservación de la salud y el mejoramiento de la calidad de vida, debe ser atendido con integralidad, calidad, continuidad y oportunidad, sin barreras administrativas. Esto en el papel suena muy bonito, pero la realidad es que en el curso de la enfermedad de las familias, se ha tenido que recurrir a más mecanismos de defensa, como el incidente de desacato²⁶.

Encontrarse en una condición de dependencia con una enfermedad crónica²⁷, implica que la defensa del derecho a la salud se da de forma continua, es importante fortalecer la

²⁴ Dispositivos para evitar la deformación articular de las extremidades.

²⁵ Para el 2019 se negaron en primera instancia 20,1 % de las tutelas en salud.

²⁶ Es un mecanismo legal para que el juez obligue al cumplimiento de las sentencias, ya sea sancionando con arresto o con multa al funcionario público representante legal de las EPS.

²⁷ Enfermedad o afección que, por lo general, dura 3 meses o más, en algunas ocasiones no tiene cura y es posible que empeore con el tiempo.

exigibilidad, con formación, acompañamiento y direccionamiento, de tal manera que la agencia permita el empoderamiento de las familias.

2.5 Interdependencia de los derechos de los/as sujetos/as de la dependencia a la luz de la interseccionalidad

Los seres vivos compartimos un 95% aproximadamente, de los elementos básicos de la vida (CHON)²⁸. Desde la teoría del Big Ban, el nacimiento y la muerte son parte del ciclo de estos elementos, por tanto, hemos sido, somos y seguiremos siendo *polvo de estrellas* en las diversas formas de vida. Reflexionar sobre nuestra existencia más allá de la humanidad, nos permite entender que estamos lejos de ser seres supremos en el universo y, por el contrario, nos encontramos en una relación de interdependencia como base fundamental de la existencia, en cuanto a cuidados que requerimos todos/as desde que se gesta la vida. La dependencia no es exclusiva de unos, todos demandamos y ofrecemos cuidados en diferentes proporciones según la etapa de vida, en algunas situaciones, estos cuidados son requeridos en mayor medida y tiempo.

La interdependencia se basa en los cuidados, pero se extiende a otras esferas como lo económico, lo social, lo político, los derechos, lo público-privado, etc. En el caso de las relaciones de cuidados, entenderlas como “un recurso para la independencia y la autonomía” (Revuelta, 2019, p. 213), es un miramiento que obvia la condición de personas en situación de dependencia severa; para los sujetos/as del cuidado en esta condición, se debe agregar que, el cuidado además de autonomía e independencia, brinda sostenimiento de la vida y la calidad de esta, ya que quien recibe los cuidados no puede desarrollar los dos primeros principios.

En cuanto a los/as cuidadores es importante reconocer que la violación al derecho a la salud de sus familiares en condición de dependencia limita sus propios derechos ya que estos a la luz de la obligación del cuidado se ven desdibujados en su proyecto de vida que según la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CDIH) (Citado en: Calderón, 2005) “atiende a la realización integral de la persona” (p. 40), esto quiere decir que combina lo material, lo

²⁸ Por sus siglas: Carbono, Hidrogeno, Oxigeno y Nitrógeno.

inmaterial, lo moral y a la vez permite proyectarse hacia el futuro. Este proyecto de vida en el contexto de cuidadores se ve impactado en la violación de los derechos de libertad y derechos sociales, como la autonomía, la salud, al trabajo, a la educación, a la recreación, a la información y así sucesivamente, los niveles de impacto entre derechos son condicionados por clase, raza, género, generación, etc. Según lo expuesto anteriormente lo primero que se debe resaltar es la “igual dignidad” (Ferrajoli, 2019, p. 175), que se fundamenta en la igualdad formal y sustancial, esta igualdad implica la integralidad, indivisibilidad de los derechos de libertad y los derechos sociales, esto es el goce efectivo de todos los derechos de las diferencias, sin discriminación ni desigualdades. Esto para los/as cuidadores/as significa según la Corte Constitucional:

Los deberes de solidaridad descritos no obligan a los miembros del núcleo familiar, esto es, los primeros llamados a ejercer la función de cuidadores, a sacrificar definitivamente el goce efectivo de sus derechos fundamentales en nombre de las personas a quienes deben socorrer, pues no se estima proporcionado exigirles que, con independencia de sus circunstancias particulares, deban asumir obligaciones cuyo cumplimiento les resulta imposible. (2018)

La vulneración se agudiza según los sistemas de discriminación que se junten. En este sentido la interseccionalidad nos sirve como categoría de análisis para identificar las situaciones más críticas y las estructuras de exclusión que dificultan la labor del cuidado de personas en condición de dependencia, Hill Collins nos brinda una definición ceñida a las circunstancias de las tres familias:

La interseccionalidad es una forma de entender y analizar la complejidad del mundo, de las personas y de las experiencias humanas. Los sucesos y las circunstancias de la vida social y política y la persona raramente se pueden entender como determinadas por un solo factor. En general están configuradas por muchos factores y de formas diversas que se influyen mutuamente. (2019)

En el caso de la familia Quintero, la violación del derecho a la salud en cuanto a asistencia sociosanitaria, ha impedido la estabilidad laboral de su cuidador principal ya que Karol debe permanecer las 24 horas con atención y su red de apoyo es muy limitada. Esto ha generado un riesgo en la permanencia del lugar de vivienda ya que son arrendadores del

inmueble, la familia ha atravesado crisis económicas muy fuertes y la seguridad social de los/las menores de edad a cargo del cuidador se ha visto impactada. En el caso de la negación del transporte para el egreso del hospital en la primera fase, generó un desgaste adicional a Don José, impactando su calidad de vida e integridad física, tuvo que estar 24 horas de los 7 días de la semana con ella, ya que no contaba con ningún apoyo familiar en la ciudad, sus necesidades de alimentación muchas veces eran suplidas por la bondad de otras personas, el agotamiento y dolor por el suceso que estaba viviendo era cada día más profundo. En cuanto a la negación del transporte para el traslado a citas especializadas a otra ciudad, aunado a la precariedad económica de la familia, ha generado la pérdida de dichas citas y en consecuencia la salud de Karol ha tenido complicaciones por falta del tratamiento requerido.

Mientras esto sucede en la familia de Karol, la familia Sandoval y Espitia cuentan con vivienda propia, ésta ha servido como recurso para mantener la seguridad del domicilio. Además, Don Noe es pensionado y las dos familias obtienen recursos de la seguridad laboral de sus hijos, cuentan también, con una red de apoyo ampliada. Esto ha permitido hacer frente a la negación del servicio de enfermería domiciliaria e insumos durante el tiempo que agenciaban el derecho a la salud; en cuanto a la negación de transporte de ambulancia para citas médicas, se ha podido contar con transporte particular para el traslado, esto es posible, ya que estas, quedan equidistantes al lugar de vivienda. Su economía es estable para las necesidades básicas, pero no es suficiente para asumir de forma permanente los servicios que requieren sus familiares ya que son de alto costo.

Ahora, en cuanto a la esfera generacional, encontramos que la carga del cuidado sobre las cuidadoras adultas mayores deteriora rápidamente su salud, María cuidadora de Marisol “cuenta con las siguientes patologías, sufre de artrosis, osteoporosis y tuvo una lesión del manguito rotador, escoliosis, está en estudio una posible complicación de los ojos, glaucoma” (Espitia [Tutela], 2018, p.12), la señora Cecilia, cuidadora de Don Noe, fue diagnosticada en julio de 2021 con leucemia. Por otro lado, Don José, aunque es más joven que las otras cuidadoras, asume la mayoría del cuidado de Karol, esto le ha desencadenado el *síndrome del*

*cuidador quemado*²⁹ que le ha llevado a solicitar ayuda a parientes, para poder tener un tiempo de organización, estabilidad económica y emocional.

En relación al género, a las cuidadoras les cuesta mucho más desligarse del rol del cuidado (aun cuando tienen bastantes complicaciones en su salud) por las cargas emocionales y señalamientos sociales; en contraste, el que hacer del cuidador, se hace heroico por ser asumido por un hombre y por tanto es aceptable socialmente la decisión de descargar el rol en mujeres.

Es importante reconocer que la situación de vulnerabilidad de las familias en situación de dependencia no es igual en todos los casos, por tener familiares con condiciones de salud y cuidado especiales o que la institucionalidad vulnere los mismos servicios; su contexto delimita la criticidad de las circunstancias. En las 3 familias se encuentran zonas de favorabilidad y zonas de opresiones que se conjugan entre sí. Según el esquema de Kathryn Pauly Morgan, la Familia Sandoval y Espitia cursa mayores privilegios, como el nivel académico de las familias que relaciona el acceso a la información, lo económico, las redes de apoyo y habitar la metrópoli, estos privilegios se convierten en desventajas para la familia Quintero al no contar con las mismas posibilidades. En el caso de las cuidadoras su condición de género y edad, las sitúa en la zona de opresión.

Homogenizar las condiciones de dependencia desencadena situaciones de discriminación. Es necesario identificar estos escenarios para que las propuestas institucionales y de sociedad respondan desde un enfoque diferencial a los derechos de los sujetos/as de la dependencia. Cada persona determina su proyecto de vida, en este sentido nos encontramos con cuidadores que quieren continuar con sus planes de vida como estudios, trabajo, etc. Esto implica que una política estatal del cuidado, debe garantizar la oferta, la cualificación, el mejoramiento de las condiciones laborales de los profesionales en salud que asisten a las familias en condiciones socio económicas precarias. Esta política también debe reconocer a

²⁹ “Es una combinación de síntomas de los espectros ansioso y depresivo” (Zambrano & Ceballos, 2007, p. 31) que impacta también la salud física.

aquellos/as que deciden asumir de tiempo completo la labor del cuidado de su familiar, procurando su formación, remuneración en el marco del derecho al trabajo y todas las condiciones que garantiza la seguridad social, como el derecho a la salud, a una pensión, escenarios de recreación y descanso. Un proyecto de consenso común, donde se garantice la vida digna de las personas.

Capítulo III Prácticas y Resistencias: alternativas de cuidado y autocuidado

“El cuidado es una actividad de especie que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro 'mundo' para que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro entorno, todos los cuales buscamos entrelazar en una red compleja que sustenta la vida”

Joan Tronto 1993

Después de reconocer las negaciones de los servicios de salud, la interdependencia de derechos, las vulneraciones y prácticas de exigibilidad, es momento de reconocer las experiencias de cuidado y autocuidado en el marco de los protocolos institucionales y a la emergencia de prácticas alternativas de las familias. El modelo social del cuidado:

Integra dos niveles de análisis: el nivel macro, de las políticas, donde se puede identificar cómo se distribuyen los cuidados entre el Estado, las familias, los mercados y la sociedad civil y el nivel micro, de las prácticas cotidianas de distribución del cuidado dentro de las familias. (Ceminari & Stolkner, 2018, p. 39)

Con respecto a la definición anterior, este capítulo aborda el nivel micro, donde se describen y despliegan las estrategias cotidianas del cuidado de personas en condición de dependencia severa y sus familias. Se iniciará con la relación cuidado– género, seguidamente las fases del cuidado, la relación cuidado–redes de apoyo y las alternativas psicosociales de cuidado– autocuidado.

3.1 El Cuidado–Género– Feminización

Según Thomas (2011) la noción de cuidado tiene un “carácter multidimensional, en la medida en que puede comprenderse como un estado de actividad que integra labores, tareas,

necesidades materiales o como un estado afectivo asociado con emociones, afectos, relaciones, comunicación” (Citado en: Revuelta, 2019, p. 209), también se puede definir como:

(...) una relación amorosa y no agresiva con la realidad. El cuidado presta atención a los procesos vitales y se preocupa por todos los seres y por qué puedan seguir participando en la comunidad de la vida, de modo tal que ninguno quede excluido ni se lo deje solo con su sufrimiento.

(Revuelta, 2019, p. 209)

Adicionalmente es una relación con el entorno y el medioambiente, en la medida que cuidemos de este, tendremos condiciones de cuidado óptimas por el tiempo que permanezcamos en el plano terrenal.

Según ONUMJERES y DANE (2020, p. 34) de las personas con limitaciones permanentes, 80.8% reciben cuidados solo de mujeres, 13.2% sólo de hombres y 5.9% tanto de hombres como de mujeres. Los cuidados domésticos han sido asignados por centenarios a las mujeres, es producto de una construcción social y cultural que legitima y castra a los hombres de este proceso vital en el que todos/as tenemos corresponsabilidad, en cuanto a esto Lagarde señala:

Decidir sobre la propia vida y el mundo es, entonces, un tabú – una prohibición sagrada– impuesto a las mujeres, que ocupa el núcleo de la identidad femenina: reproduce a las mujeres como sujetos sociales cuya subjetividad se construye a partir de la dependencia y del ser a través de las mediaciones de los otros. Este hecho político se concreta en la necesidad de la simbiosis material y simbólica, atributo genérico que conforma a las mujeres social y culturalmente, y permite su especialización como cuidadoras vitales de los otros. (2005, p. 16)

El cuidado de una persona en condición de dependencia severa estriba en los vínculos y afectos del entorno, el problema es que estos afectos asocian la responsabilidad del cuidado con el rol de la mujer desde una perspectiva familiarista, donde:

(...) el papel de la mujer que subyace en esta noción familiarista se invisibiliza y se desplaza metonímicamente por la noción de “familia”. La mujer aparece como sinécdoque, representación y esencia de lo familiar. Con esta operación retórica, de carácter metonímico, se recontextualizan los cuidados en el espacio privado, femenino, familiar. (Serrano et al, 2013, pág. 681)

Desde esta perspectiva la institucionalidad y la sociedad, se desligan de la responsabilidad del cuidado, siendo este descargado en las familias.

Es necesario resignificar y reconocer desde lo simbólico, cultural, lo público y lo privado a las mujeres como sujetas de derechos, ya que estos son diluidos con los derechos de las personas en condición de dependencia, en consecuencia, su proyecto de vida es infravalorado y amenazado por la carga simbólica del patriarcado en la relación cuidado-mujer, “para la mujer la casa es un lugar de trabajo, de la realización plena, del amor, de la enfermedad, del cuidado de los demás, de la soledad, de su reclusión y de la muerte.” (Lagarde, 2005, p. 330).

Reflexionar sobre el cuidado nos permite reconocer la labor de este como base fundamental del sostenimiento de la vida, aportando desde la reproducción de la mano de obra en el hogar a la economía de las familias (Federici, 2010, p. 112)., este trabajo se invisibilizó, confundiéndolo con una vocación natural asignada por un mandato divino y por tanto asignada de generación en generación a las mujeres.

En paralelo al cuidado, la feminización es una forma de instrumentalizar las condiciones socioculturales a las que se ha sometido a las mujeres durante siglos. Esta instrumentalización desencadena segregación, opresión, invisibilización, subordinación y amplía las brechas de desigualdad y discriminación. La feminización se puede circunscribir a varios factores, independientemente de que se sea mujer o no. El primer factor y más evidente es: ser mujer, pero existen otras formas no tan obvias de la feminización, como: la discriminación económica, étnica, racial, generacional, capacitista, etc. Otro factor incidente es la realización de “las actividades consideradas femeninas” (Gargallo, 2014, p. 242). La anterior conceptualización permite analizar en las tres familias los factores asociados al cuidado que dificulta su labor como cuidadores/as.

En el caso de la familia Sandoval, el rol del cuidado principal esta dado por Doña Cecilia, la esposa o conyugue³⁰ de Don Noe, además de ser mujer, su condición de adulta mayor implica una doble feminización de su quehacer; las hijas (madres, esposas y trabajadoras independientes) se encuentran en el apoyo secundario; por parte de los hijos, apenas los fines

³⁰ Desde el contrato matrimonial, tiene unas obligaciones de obediencia, abnegación y sujeción. (Pateman, 1995)

de semana o en situaciones críticas de salud se encargan de la labor. Por el lado de la familia Espitia, María, madre y cuidadora principal de Marysol, cuenta con los mismos factores de feminización que Doña Cecilia; en cuanto al apoyo secundario, su hija Patricia (madre, esposa, estudiante y trabajadora informal) acude a su acompañamiento; sus hijos eventualmente, son representados en la labor por una de sus nueras. Para estas dos familias y sus cuidadoras, la condición de madres según Lagarde, les concierne “el conjunto de procesos que mantiene a los sujetos en la vida e impide su muerte” (2005, p. 252), este es otro factor de feminización, por ser dadoras de vida tienen la obligación de mantenerla a toda costa, aun por encima de la suya propia.

Don José cuidador principal de Karol, tiene varios factores de feminización como: su rol de cuidador (*actividades feminizadas*) y su condición de desempleo (sujeto no- productivo para el sistema capitalista) que impacta en su economía. Las tres familias como sujetos de la dependencia y del cuidado, también, son feminizados por su condición de discapacidad, entendiendo que la discapacidad no solo se da por la limitación funcional, sino y también por la falta de posibilidades en el ejercicio de participación de los cuidadores asociado a su rol de cuidado; desde el sistema capacitista que segrega o discrimina los no capaces, estos cuidadores se encuentran en desventaja debido la falta de información y conocimientos en salud y normas, su voz termina siendo no valorada frente a la hegemonía del discurso médico-científico y jurídico. Es importante aclarar que las tres familias, gracias a sus luchas de exigibilidad, cuentan con cuidado terciario³¹, proveniente del servicio de enfermería que asignan las EPS.

3.1.1 Diamante del Cuidado: Lo que Debe Ser y lo que Es

Visibilizar y describir estos factores no es sinónimo de querer delegar toda la responsabilidad del cuidado, es una manera de hacer un llamado a las instituciones públicas y privadas y a la sociedad en su corresponsabilidad. El diamante del cuidado es un esquema analítico propuesto por Shahra Razavi, que permite visibilizar “el rol y la participación de los

³¹ Cuidado asumido por personas que prestan el servicio a cambio de remuneración económica.

cuatro pilares del bienestar que intervienen en la provisión del cuidado: la familia, el estado, el mercado y la comunidad.” (Faur citado en: Ceminari & Stolkiner, 2018, p. 39), desde el modelo social del cuidado se puede proponer políticas públicas (nivel macro) que garanticen el equilibrio del cuidado, donde uno de los principales criterios sea la desfamiliarización (nivel micro) de este, donde “el bienestar y el cuidado se derivan hacia las instituciones públicas y el mercado” (Ceminari & Stolkiner, 2018, p. 40), situación que aqueja principalmente a las mujeres y sujetos/as feminizados/as por sus condiciones de vulneración. La figura 2 nos muestra quienes intervienen en los cuidados y sus relaciones:

Figura 2

Diamante del cuidado



Nota. Gráfica. *El diamante de bienestar.* Recuperado de: Evens, Pilj y Ungerson. Citado en Moreno Salamanca, 2018, p. 54

Para la familia Espitia, esta distribución del cuidado se describe como un sistema compartido, donde la mayoría de la responsabilidad se ubica en la familia, intervienen las redes de apoyo, que involucra familia extensa, amigos y vecinos; cuentan con la participación del Estado a través de los servicios estatales mediados por los sectores privados como las IPS en el servicio de enfermería 24 horas diarias, la figura 3 muestra esta distribución:

Figura 3

Diamante del cuidado familia Espitia



Nota. Gráfica. Sistemas de cuidado para personas dependientes. Recuperado de: Rogero-García.

Citado en Martínez & Pardo, 2015, p. 15

Para la familia Sandoval, se describe como un sistema semicompartido, donde la mayoría de la responsabilidad se ubica en la familia, con poca participación por parte de las redes de apoyo, que involucra familia extensa, amigos y vecinos; también, cuentan con la participación del Estado a través de los servicios estatales mediados por los sectores privados como las IPS en el servicio de enfermería por 12 horas diarias/día, la figura 4 muestra esta distribución:

Figura 4

Diamante del cuidado familia Sandoval



Nota. Gráfica. Sistemas de cuidado para personas dependientes. Recuperado de: Rogero-García.

Citado en Martínez & Pardo, 2015, p. 15

Para la familia Quintero esta distribución se encuentra en escenario más desigual, donde la mayoría de participación del cuidado se da por parte del cuidador primario, sus redes de apoyo son casi nulas y la participación estatal es precaria al contar intermitentemente con el servicio de enfermería 12 horas. La figura 5 señala el sistema no compartido de esta situación:

Figura 5

Diamante del cuidado familia Quintero



Nota. Gráfica. Sistemas de cuidado para personas dependientes. Recuperado de: Rogero-García. Citado en Martínez & Pardo, 2015, p. 15

Cecilia, María y José, cuidadoras/or primarias/o quisieran contar con apoyo y recursos materiales e inmateriales suficientes para dedicarse al cuidado de sus familiares, este sentir de las/los cuidadores/as es como Boff define el cuidado, más allá de una acción: “implica una actitud que provoca preocupación, inquietud y sentido de responsabilidad” (2002, p. 73), es un modo de ser, de sentir el mundo, donde nos colocamos en los zapatos de la otredad, donde se pone en juego nuestra empatía y alteridad al construir con los otros/as.

Más allá de la imperante necesidad de denunciar la división sexual del trabajo, el sistema patriarcal que ha marcado las brechas entre hombres y mujeres, la asignación de roles según la construcción sociocultural del género en cuanto a la relación del cuidado-mujer, lo cierto es, que no se puede prescindir de los cuidados, ya que son fundamentales para la continuidad de la vida; en el caso de las personas en situación de dependencia severa, se

convierten en calidad y dignidad de vida, sea que tengan una expectativa larga o corta de existencia humana. El problema no está en el quehacer de los cuidados, sino en la redistribución y el reconocimiento de ellos. Según la ética del cuidado:

(...) la solidaridad y justicia son complementarias: allí donde la justicia no llega debe llegar el cuidado. Según estas palabras... no se trata de reivindicar el valor de lo que las mujeres siempre hicieron sino de hacer ver la falta de ese valor como ingrediente fundamental del discurso ético. (Marrades, 2017, p. 198)

Los logros alcanzados por las mujeres en términos de derechos humanos, configura un mayor esfuerzo para ellas; el tiempo del trabajo remunerado, de la educación, de la participación pública, etc., se suma al tiempo del trabajo doméstico no-remunerado que consiste en tareas como (Moreno):

- Preparar y servir alimentos para las personas de este hogar
- Levantar los platos, lavar la loza en este hogar
- Lavar, planchar o guardar ropa para las personas de este hogar
- Reparar ropa, manteles, cobijas, calzado, maletas, etc.
- Llevar o recoger ropa o calzado de las personas de este hogar, a la lavandería, zapatería o remontadora
- Limpiar esta vivienda (barrer, trapear, tender las camas, sacudir el polvo, sacar la basura, etc.)
- “Cuidar mascotas (alimentar, bañar, pasear, llevar a la veterinaria, etc.), cuidar el jardín o limpiar algún vehículo”
- Reparar, hacer instalaciones o mantenimiento a esta vivienda
- Llevar a reparar electrodomésticos, muebles o vehículos de este hogar
- Comprar artículos personales o para este hogar (alimentos, elementos de aseo, útiles escolares, ropa, calzado, muebles, etc.)
- Comprar o reclamar medicamentos para usted o algún miembro de este hogar
- Dirigir o supervisar las actividades de este hogar tales como: preparación de alimentos, limpieza, construcción, ampliación o reparación de esta vivienda
- Pagar facturas, hacer trámites, poner o recoger encomiendas
- Traslados para efectuar alguna de las anteriores compras o pagos
- Estar pendiente

- Jugar
- Contar o leer cuentos
- Llevar al parque Alimentar o ayudar a hacerlo
- Bañar, vestir o ayudar a hacerlo
- Suministrar medicamentos, realizar terapias, rehabilitaciones o dar tratamiento a enfermedades a alguna persona del hogar
- Ayudar a hacer tareas o trabajos escolares a alguna persona del hogar
- Acompañar a citas médicas, odontológicas, urgencias, terapias, exámenes u otras en salud a alguna persona del hogar
- Llevar o traer a alguna persona de este hogar de 12 años o menos al sitio de estudio
- Llevar o traer a algún miembro de este hogar mayor de 12 años al sitio de estudio o trabajo.

(2018, p. 62)

Hacia lo público se observa el avance normativo en “igualdad”, pero, en la esfera privada– íntima, al interior del hogar, las prácticas del sistema patriarcal no han cambiado. Los hombres siguen siendo ajenos a la labor del cuidado y el trabajo doméstico no–remunerado, es necesario proyectar la participación de hombres en esta labor, para que la realización de los proyectos de vida de las mujeres, se den realmente en términos de igualdad y oportunidad.

Se debe hacer un trabajo educativo que profundice en la pedagogía del cuidado, su redistribución y reconocimiento, donde se deje de sancionar moralmente a la mujer cuando desea continuar su proyecto de vida y cuidado al mismo tiempo o, cuando decide dedicarse de tiempo completo a la labor del cuidado; para no caer en moralismos y señalamientos es importante traer las reflexiones del feminismo de la diferencia donde nos indica que, “No existe una esencia de mujer...No se trata de ser mujeres en un limbo estático de arquetipos platónicos, sino de ser mujeres en este mundo.” (Sendón, 2002, p. 17,18), esta definición nos conecta con las cosmovisiones, las posibilidades y límites existenciales, nos sitúa en las diferentes circunstancias y decisiones alrededor del rol del cuidado y el respeto por estas, reconociendo en ellas la autodeterminación de los cuidadores/as, por supuesto, sin abandonar la postura crítica frente a las estructuras que permean la sociedad. Es deseable, alcanzar una conciencia colectiva, para construir una red corresponsable del cuidado, donde intervengan

padres, madres, hermanos/as, hijos/as, amigos/as, profesionales de la salud, instituciones públicas y privadas y la sociedad en general.

3.2 Fases de Cuidado del Sujeto/a de la Dependencia Severa

La interdependencia del cuidado se da generalmente de manera recíproca, simultánea e interlocutora, algunas veces damos cuidados, otras los recibimos y en ocasiones, coexisten los dos en el mismo tiempo y espacio. Para Todorov “El cuidado que tengo hacia un individuo provoca normalmente un cuidado de vuelta, aunque entre los dos gestos transcurran años: así sucede entre padres e hijos” (Citado en: Comins Mingol, 2003, p. 148). En el caso de las tres familias, el cuidado brindado por parte de los/as cuidadores/as, es motivado en primera instancia por el vínculo del amor y después se va sumando el compromiso, derivado del acto recíproco del cuidado. En el caso de las personas en situación de dependencia severa el cuidado es de forma receptiva y no distributiva, es por esto que el cuidado y autocuidado de los cuidadores es fundamental para salvaguardar su vida.

3.2.1 Primera Fase– Intrahospitalaria

En el ámbito hospitalario la relación de cuidado se divide en dos momentos. El primero tiene que ver con el estado crítico de salud en la unidad de cuidados intensivos (UCI), en esta instancia el tiempo es limitado, solo se puede acompañar 2 horas (una en la mañana y otra en la tarde) de las 24 horas del día a los familiares. En el caso de la familia Sandoval y Espitia, aunque, los cuidadores/as o “visitantes” rotan reiterativamente entre los núcleos familiares y amigos, la familia principal se mantenía por cerca de 10 horas consecutivas en la institución. En el caso de la familia Quintero, existe un único visitante y cuidador, debido al distanciamiento demográfico por parte de la familia, en este caso es imposible rotar las visitas.

En esta instancia es difusa la asignación de cuidadores primarios y secundarios ya que se desconoce la implicación del que hacer y es sustentado por los profesionales sociosanitarios de las IPS. Para este momento las actividades correspondientes de cuidado por parte de los cuidadores/as son: el acercamiento psicológico, emocional, espiritual y físico, la recepción de los partes médicos, y la toma de decisiones frente a los procedimientos en salud. En este escenario, afloran alternativas de cuidado, tanto para quienes lo reciben, como para quienes lo

dan: los cantos, la música, la oración, las caricias, los masajes para desinflamar las extremidades, la contemplación y la reproducción de mensajes a través de medios tecnológicos que reducen las distancias geográficas, son expresiones de cercanía, interacción, amor y servicio.

El segundo momento del ambiente intrahospitalario, tiene que ver con la hospitalización, donde la persona en situación de dependencia se encuentra más estable y por exigencia de la institución, el acompañamiento de los cuidadores pasa de ser 2 horas a 24/7, donde la organización de los tiempos entre familiares resulta fundamental, ya que la recurrencia de la compañía va disminuyendo, en la medida que se debe invertir mucho más tiempo de asistencia. Para ese entonces ninguno/a había tenido previamente un acercamiento a las actividades de cuidado de personas en condición de dependencia severa, en este instante, apenas se vislumbra el que hacer del cuidado.

La institución todavía mantiene el servicio de los/as profesionales en enfermería y a las actividades de cuidado por el lado de los/as cuidadores/as se suma, la asistencia de dichos profesionales en actividades de baño y movilizaciones en cama, cambios de pañal, aplicación de cremas hidratantes, peinarles, en ocasiones advertir del manejo de la alimentación, ya que ésta, es proporcionada de manera líquida por medio de una sonda gástrica y un aparato técnico regulador, solicitar el suministro de medicamentos cuando se excedía la hora de aplicación y continuar con las prácticas alternativas, adicionando la preocupación por el estar bien de los cuidadores/as, por su alimento, su descanso y su salud mental.

La familia Sandoval y Espitia hicieron un itinerario donde los turnos de cuidado se repartían cada 12 horas entre varias personas, de tal manera que cada tercer día alguien estuviera repitiendo el turno de cuidado. Los primeros días, siempre había alguien que estuviera acompañando el cuidador/a en el horario de visita³². En cuanto a la familia Quintero, la estadía se tornó más compleja para su cuidador por la ausencia de apoyo, él asumió la

³² Según cada institución, existe un rango de tiempo para las visitas, que es diferente al horario del cuidador/a. En ese rango se encuentran los dos.

totalidad del tiempo de acompañamiento y no tenía quien velara por su situación, el hospital durante más de dos meses fue su casa y salía eventualmente a una fundación para que le permitieran asearse, en esos lapsos, Karol debía quedarse sola. Para las tres familias la labor del cuidado en este punto se empezó a tornar desgastante, para Don José, era extremo y superior. La percepción del que hacer del cuidado por parte de los/as cuidadores/as es nublado por el anhelo de ver salir de allí a sus familiares.

3.2.2 Segunda Fase-Recuperación Domiciliaria

El egreso hospitalario adjunta un recetario de cuidados para continuar en el ámbito domiciliario, estos incluyen: la administración de medicamentos y nutrición, terapias, horarios de traslados, visitas médicas, la adaptación de infraestructura del hogar, etc. Días previos al egreso, se solicita el nombramiento del cuidador/a primario/a para capacitarlo en el manejo del/la paciente, capacitación que es superflua frente a las necesidades específicas de cuidado. Las familias en este momento, advierten inseguridad y temor por la negación del servicio sociosanitario (enfermería) domiciliario, ahora, deben enfrentarse a un escenario de incertidumbre, al tener que asumir la totalidad del cuidado, sin experiencia, sin conocimientos técnicos, sin información, sin condiciones materiales, esto, sin contar con la afectación emocional y psíquica de las familias.

Uno de los criterios que intensifica las actividades de cuidado en casa, es el reporte médico de rehabilitación, un año de tregua, es la esperanza de volver a verlos caminar, es el motor y la ventana de tiempo para modificar todo alrededor.

En casa la distribución de los espacios cambia, las dinámicas se dan al vaivén de la persona en situación de dependencia, en esta fase, se relegan con más fuerza, actividades, familiares³³, proyectos de vida, la economía fluctúa, el tiempo de descanso disminuye considerablemente y la situación emocional de los/as cuidadores/as es obviada para economizar el tiempo de recuperación. Los días son largos por el exceso de actividades, estas constan de: el aseo personal, la preparación y suministro de alimento, la administración de

³³ Los niños o menores de edad se ven muy afectados.

medicamentos, las terapias de acondicionamiento y sensibilización cada 3 a 4 horas, los cambios de pañal, traslado a citas y exámenes médicos, gestión administrativa y las actividades personales del/la cuidador/a para con el resto de la familia, etc. Las noches se perciben eternas por la intermitencia del sueño, ya que, dentro de los cuidados, las movilizaciones en cama deben realizarse cada 2 a 3 horas.

La familia Espitia y Sandoval durante esta ventana de recuperación logran el servicio de enfermería domiciliaria, situación que hace más tolerable el rol del cuidado al distribuirse en mínimo dos personas en conjunto con cuidadores/as secundarios/as. La familia Quintero sobrevive a tal situación con el abandono del Estado, además de las actividades anteriormente mencionadas, don José cuida de sus hijos menores, sorteando el alimento, generando estrategias de economía de los insumos³⁴ necesarios para el óptimo cuidado de Karol y abogando por el derecho a la salud de su hija. Cabe aclarar que, desde la atención psicosocial, solo la familia Espitia contó con algunas sesiones de atención por parte del área de psicología para los/as cuidadores/as primarios/as y secundario/as.

3.2.3 Tercera Fase– Sostenimiento Domiciliario

Después del año en pro de actividades de recuperación, el diagnóstico es irreversible al no contar con avances significativos, las recomendaciones médicas se dan entorno a las prácticas de cuidado para el sostenimiento y calidad de vida de las personas en situación de dependencia. En esta fase se reduce la cantidad de terapias y cada familia despliega dispositivos de cuidado y autocuidado, entre los cuales se adoptan medidas de distribución como: apoyo a los/as cuidadores/as principales en las rutinas de las actividades básicas diarias, roles de gestión administrativa, apoyos económicos, entre otros. Se planea el devenir del quehacer a corto, mediano y largo plazo. En esta etapa la dedicación de/la cuidador/a primario/a es más contundente, ya que, los/as cuidadores/as secundarios/as empiezan a retomar sus proyectos de vida, actividades laborales, académicas, recreativas, sus roles en la familia como: esposas/os, madres, padres, hermanos/as y amigos/as. Para este momento, el

³⁴ Pañales, pañitos, crema hidratante, jeringas, alcohol, etc.

cansancio físico y mental detona estados emocionales complejos, problemas de salud y agotamiento extremo. Las alternativas de cuidado se conservan y se amplían para el/la cuidador/a, generando espacios de esparcimiento, desahogo y descanso. En el caso de la familia Quintero, la distribución de actividades no se puede dar y esto desencadena con el tiempo, el *síndrome de cuidador quemado*³⁵ en don José.

3.2.4 Fase Transversal– Redes de Apoyo y Empatía

♪♪♪Y eso qué tiene que ver conmigo, nos preguntamos

Si yo no tuve la culpa, yo no hice nada malo

Pero no puedo evitar pensar que así razonamos

Y es Caín que vuelve y dice no soy guarda de mi hermano. ♪♪ (Benavides, 2018)

En el recorrido de las fases del cuidado podemos identificar el acompañamiento de redes de apoyo, estas varían, aumentan, disminuyen o simplemente son inexistentes, según los contextos, las necesidades e intensidad en la labor del cuidado. Se define esta fase como transversal, en tanto, existen o no, dichos apoyos. En las familias Sandoval y Espita, las fases describen un acompañamiento continuo en diferentes intensidades, situación que facilita la labor, en comparación con la ausencia de estos apoyos en la familia Quintero.

En las redes de apoyo participan familiares externos al núcleo, como, tíos/as, primos/as, sobrinos/as, nietos/as, cuñados/as, consuegros/as, nueras, yernos, en diferentes grados de consanguineidad, también participan los amigos/as, compañeros/as laborales y vecinos/as, todos/as ellos/as con un vínculo de cercanía. La empatía juega un papel fundamental en el apoyo a las familias en situación de dependencia severa, este es un valor que se relaciona con los vínculos, la alteridad, lo cercano, lo local, el afecto, la sensibilidad y el reconocimiento del otro, es la relación intersubjetiva de las emociones, resulta, de un “estado afectivo que brota de la aprehensión del estado emocional del otro y que es congruente con él” (Eisenberg & Miller citado en: Comins, 2003, p. 273), es comprender la situación del otro y hacer propia la experiencia.

³⁵ Definición en pie de página # 27

El proceso de la familia Espitia estuvo acompañado por una cantidad importante de apoyos, tanto en el hospital como en la casa, ellos acudieron a estrategias como “Turnos de amor con Mary” por medio de tarjetas virtuales, donde las personas participaban asignando los días en que podían apoyar en el cuidado, en esta estrategia la familia Sandoval apoyo el cuidado de Marysol, para ese entonces su padre todavía no se encontraba en situación de dependencia:

Figura 6

Tarjetas Turnos de Amor con Mary



Nota. Imagen. Estas son tarjetas de invitación, que se le enviaron a los amigos para cuidar de Marysol.

La familia Sandoval convocó a través del voz a voz, la participación del cuidado, dirigida a las personas con algún vínculo emocional a las familias. La mayoría de participantes en las dos familias pertenecen a la comunidad espiritual de la que participan. En cuanto a la familia Quintero, el distanciamiento geográfico por parte del círculo social de la familia incidió en la falencia de los apoyos, pero esta no fue la única razón, a partir de la criticidad de la experiencia, surge la necesidad de vincular la concientización de la interdependencia para ampliar el concepto de empatía a las experiencias no mediadas por los vínculos y la cercanía, aquí no funciona el adagio popular que expresa *no hagas a otros lo que no quieres que te hagan*, ya que, la percepción de empatía se da desde la experiencia del otro y la capacidad de

recrear las situaciones ajenas como propias, en cuanto a esto, Stein (2013) basa la definición de este valor sobre la originariedad y la no-originariedad:

Originarias son todas las vivencias propias presentes como tales –¿qué podría ser más originario sino la vivencia misma? –. Pero no todas las vivencias están dándose originariamente [Originär gegeben], no todas son originarias según su contenido. El recuerdo, la espera, la fantasía, tienen su objeto no como propiamente presente ante sí, sino que sólo lo presentifican. [...] Para cada vivencia existe la posibilidad del darse originario, es decir, la posibilidad de existir ya como corporalmente propia para la mirada reflexiva del yo viviente en ella. Existe además la posibilidad de un modo no-originario de darse las vivencias propias: en el recuerdo, la espera, la fantasía (Citado en: Infante del Rosal, p. 145)

La motivación del apoyo por parte de las cuidadoras de Marysol hacia Don José y Karol en el ambiente hospitalario, fue producto de la originariedad de la situación vivida por las familias. El escuchar la historia por parte del personal sociosanitario que atendía a las dos jóvenes en condición de dependencia, fue el motor de búsqueda para acercar las historias. En esta interacción se logró apoyar por algunos días, el cuidado de Karol y el acompañamiento en las gestiones administrativas para agilizar el proceso de la salida institucional. La labor del cuidado, permitió el aprendizaje de los cambios de pañal, la depilación de las cejas, y que, por primera vez, fuese aseada en el cuarto de baño con la ayuda de su padre. Este factor originario ha establecido un vínculo permanente entre las familias, la ayuda entre las y los cuidadores ha cobijado tiempos de llamadas, mensajes en WhatsApp, visitas en cada territorio, gestión de apoyo económico y acompañamiento emocional.

Las tres familias se han apoyado mutuamente en el ejercicio del cuidado. Sin embargo, es importante trabajar sobre los factores no- originarios que provocan la empatía, así, en circunstancias como las de don José, se desencadenaría una serie de ofertas para apoyar el cuidado, independientemente de que se haya vivido o no la situación. La fantasía permite suponer una experiencia y así actuar en coherencia con el dolor del otro. La enseñanza de la ética del cuidado y la formación en el valor de la empatía debería ser un objetivo fundamental en todos los espacios formativos, esto implica una enseñanza para la afirmación de la vida y, por tanto, crecimiento en las redes de apoyo.

3.3 Autocuidado de los cuidadores y cuidadoras

El acápite anterior permite ver las prácticas de cuidado en el ámbito instrumental y alternativo del quehacer, dirigido, generalmente a la persona en situación de dependencia severa. Aquí se profundizará en el concepto de autocuidado retomando a Orem:

(...) el autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar. (Citado en: Naranjo, Concepción & Rodríguez, 2017)

Es, “una contribución constante del adulto a su propia existencia, su salud y bienestar continuos. El autocuidado es la práctica de actividades que los individuos realizan a favor de sí mismos para mantener la vida, la salud y el bienestar.” (Torralba citado en: Comins Mingol, 2003, p. 170), esto es una concientización del ser cuerpo, ser alma y ser espíritu. La primera afectación en el autocuidado, la expresan los familiares de Karol, Marysol y Don Noe, reconocen una suerte de descuido previamente a los sucesos que desencadenaron su estado de dependencia. En el caso de Don Noe, no le llamaba la atención ir al médico, esto generó la falta de control de su diabetes sumado a las prácticas alimenticias que no eran pertinentes para su condición de salud, esta situación es una posible explicación al ACV que presentó. Por el lado de Marysol, le costaba cuidar de su alimentación y realizar actividad física, adicional a esto, no acudió oportunamente a urgencias cuando su sintomatología indicaba un cuadro delicado de salud. En el caso de Karol, no hubo un autocuidado emocional, ni una búsqueda de atención para atender los conflictos, se aisló de las fuentes de apoyo y esto detonó en un acto autoinfringido. En las familias el reconocimiento de estos factores previos, ha permitido, en algunos momentos y por algunos integrantes, estar alertas de circunstancias que puedan acarrear una afectación permanente en otro miembro de la familia.

En el caso de cuidadores/as, la crisis del autocuidado se da por la acumulación de factores de riesgo y la falta de tiempo para sí. Esta crisis, surge del desequilibrio en la categoría de conciliación contemplada en el modelo social del cuidado, que consiste en “compatibilizar

los espacios del trabajo remunerado y la familia” (Ceminari & Stolkiner, 2018, p. 39), esta noción es un concepto asociado a la variable del tiempo que se da de manera efectiva, cuando se equilibra los tiempos del trabajo remunerado, del trabajo domestico no-remunerado, del tiempo de las labores de cuidado de otros y de las actividades del tiempo libre, en esta ultima, se incluye la dimención del autocuidado. Según ONUMJERES y DANE (2020),

Las actividades de cuidados demandan una cantidad importante de tiempo, la tasa de pobreza de tiempo para las mujeres que las realizan es casi del doble, 29% en comparación con 16.3% entre quienes no llevan a cabo este tipo de actividades. Cuando el tiempo de las mujeres se reparte entre los cuidados directos para los integrantes de sus hogares y el mercado laboral, la incidencia de la pobreza se incrementa a más del doble, hasta 65.0%. (p. 38)

Los cuidadores y cuidadoras, invierten la totalidad del tiempo en las labores domésticas no remuneradas, el cuidado de los familiares en situación de dependencia y la búsqueda de recursos económicos para el hogar. Sumado a lo anterior, los escenarios complejos como, la vulneración del derecho a la salud, la debilidad gubernamental en políticas de cuidado, la falta de redes de apoyo y la ausencia de atención psicosocial por parte de las instituciones, pone en riesgo la dimensión del autocuidado entorno a la salud física, mental y emocional.

Ante las constantes dificultades externas del que hacer y las luchas internas caracterizadas por estados depresivos, ansiosos, de insomnio, de angustia y desolación, la supervivencia tiene rostro de resiliencia y las familias afloran en sus prácticas identitarias, las alternativas que equilibran la labor del cuidado- autocuidado. En el caso de Don José, estas prácticas sostuvieron por casi tres años su rol como cuidador, su último recurso para recuperase como sujeto, fue solicitar a la madre de Karol el cuidado continuo de ella y de su hija menor. Actualmente se encuentra trabajando de tiempo completo con el ánimo de estabilizarse económica y emocionalmente para poder volver a cuidar de sus hijos. En las cuidadoras María y Cecilia, estas alternativas de autocuidado son un acto de resistencia al sistema patriarcal, donde se les ha impuesto el cuidado de otros por encima de ellas mismas, este discurso ha cargado de culpabilidad a quienes deciden cuidar de sí, señalándolas de egoístas. (Gilligan citado en: Comins Mingol, 2003, p. 178).

Para poder cuidar de otros, debemos cuidar de nosotros mismos, por tanto debe existir un equilibrio entre la vida laboral, las prácticas de cuidado y el autocuidado, esta relación debe promover el autorreconocimiento, la autoestima y la autoafirmación como sujetos merecedores de cuidados. Para quienes rodean el contexto de los/as sujetos/as de la dependencia, es una tarea importante, propender por el cuidado de los/as cuidadores/as y de la vida misma.

3.4 El arte, lo espiritual: expresiones resilientes de Cuidado–Autocuidado

La resiliencia es un concepto que retoma la psicología y la psiquiatría, donde los aportes y avances se pueden agrupar en factores de riesgo y factores de protección, son las herramientas psicológicas de afrontamiento del sujeto/a, que permiten enfrentar una situación adversa, herramientas que se desarrollan en la infancia generalmente. En el área de las ciencias sociales existe un debate por la utilización instrumental de este concepto para el beneficio institucional e ignorar las deficiencias estructurales, el concepto de resiliencia es utilizado para promover la superación personal desde los recursos psicológicos internos o emocionales y, no se tiene en cuenta los factores externos de precariedad a los que son sometidos/as los/as sujetos/as, con lemas como, *el que quiere puede*, eximiendo de la responsabilidad al Estado, la sociedad y la familia.

Para el caso particular de la investigación, no se debate ninguna de las perspectivas, se considera que la enunciación parte de análisis contextuales y cada una responde a unas necesidades y estudios específicos. En el caso particular de los/as sujetos de la dependencia severa, se tendrá en cuenta el concepto de resiliencia descrito por Alves (2014) en su investigación, donde sitúa tres tipos de respuestas resilientes:

a) Una respuesta planificada asume el tiempo disponible para planear cómo se va a afrontar esa adversidad. Éste sería el caso, por ejemplo, de operaciones de cirugía, mudanzas, divorcios, cambio de escuela, etc.

b) Una respuesta practicada implica hablar sobre los problemas o representar lo que se va a hacer. Ése sería el caso, por ejemplo, en un simulacro de incendio una reunión con una persona que tiene autoridad para tomar decisiones que afectan al grupo, la búsqueda de una escuela apropiada, etc.

c) Una respuesta inmediata requiere una acción inmediata. Ése sería el caso durante una explosión, un asalto, la desaparición de una persona querida, etc. (p. 139)

En el caso de las experiencias de las tres familias, la respuesta inmediata de resiliencia se ve reflejada en los primeros instantes de las causas de la dependencia, como en el caso de la familia Espitia, el intento de reanimación por parte del hermano a Marysol, la llamada de auxilio por parte de los padres a los residentes de la casa o en la familia Sandoval el direccionamiento de Don Noe al hospital más cercano. Esta repuesta se da desde el sentido de supervivencia.

En cuanto a la respuesta practicada de resiliencia, las familias, la desarrollan en la suposición de futuros eventos, como, el consentimiento afirmativo o negativo de reanimación a sus familiares en procedimientos posteriores o, posibles crisis de salud que desencadenen la muerte. También se pone en discusión, la no reanimación de ningún miembro familiar en caso de encontrarse en una situación similar que la de sus familiares en dependencia.

La respuesta planificada de la resiliencia, se muestra en los emprendimientos económicos familiares, las prácticas espirituales, artísticas, etc. Todas estas actividades tienen objetivos compartidos de cuidado y autocuidado en las familias. Para Alves (2014):

El objetivo de la resiliencia es ayudar a los individuos y grupos no solo a enfrentarse a las adversidades, sino también a beneficiarse de las experiencias. A continuación, mencionamos algunos de estos beneficios:

1. Aprender de la experiencia. ¿Qué se aprendió y qué más necesita ser aprendido? Cada experiencia implica éxitos y fracasos.
 2. Estimar el impacto sobre otros. Los comportamientos resilientes suelen conducir a resultados beneficiosos para todas las partes. En otras palabras, no puede superarse una adversidad a expensas de otras personas. Por eso, uno de los factores de la resiliencia es el respeto por los demás y por sí mismo.
 3. Reconocer un incremento del sentido de bienestar y de mejora de la calidad de vida. En efecto.
- (p.139)

Traer esta conceptualización, no significa romantizar las discriminaciones, vulneraciones y falta de oportunidades de las familias ante la ausencia del Estado, simplemente

es el reconocimiento de su fuerza, agenciamiento y empoderamiento frente a la condición de dependencia severa.

La resiliencia es un proceso donde emergen alternativas creativas ante las dificultades de la vida, donde cada acción favorece la *afirmación de la vida*, el empoderamiento de las familias en el escenario privado del cuidado y en la esfera pública con la exigibilidad de derechos.

3.4.1 El Cuidado y el Arte

Los lenguajes del arte se materializan en diferentes formas, estos posibilitan estrategias de vida y alternativas de cuidado, donde las expresiones artísticas facilitan el manejo de las emociones, el arte es la posibilidad de recuperarse frente a los avatares de la vida y de tramitar las emociones. Enseguida encontraran las alternativas de cuidado–autocuidado de cada familia, tanto de cuidadores/as primarios/as como cuidadores/as secundarios/as.

Familia Quintero. Don José, se considera un trabajador en oficios varios, pero su real pasión es trabajar la madera, su capacidad creativa le permite escapar de los momentos de encierro y depresión, además, de convertirse cada proyecto en una posibilidad económica. A continuación, una pequeña muestra de sus creaciones en el proceso como cuidador principal de Karol. La figura 7 muestra algunas artesanías:

Figura 7

Artesanías Familia Quintero Parte 1



Nota. Fotografías. Estas artesanías fueron hechas a mano, con madera y pintura por Don José. Registro fotográfico, 5 de diciembre de 2018.

Estos trabajos fueron realizados durante los primeros seis meses de la condición de dependencia severa de su hija, en zona rural de Florencia Caquetá, aproximadamente a dos horas de la ciudad. Esta fue la primera opción de ingresos económicos para poder sustentar su familia y estar al pendiente del cuidado de Karol. También trabaja la madera en cocinas integrales, armarios y muebles para el hogar:

Figura 8

Artesanías Familia Quintero Parte 2



Nota. Fotografías. Estas artesanías fueron hechas a mano. Registro fotográfico: 28 de marzo de 2019 y 27 de septiembre 2021

La última foto corresponde a la creación de una matera, en el marco de un episodio de tristeza que lo tuvo aislado durante 15 días, la construcción tiene varias etapas emocionales. Esta artesanía fue impulsada por uno de sus hijos, al comienzo se sentía desanimado de realizarlo, después sintió frustración al no encontrar el material deseado, cuando por fin estaba haciéndolo, sentía molestia porque, lo que observa no es lo que imaginaba, después sintió que

la actitud frente a lo que hacía era lo que estaba impidiendo avanzar en su emprendimiento. Más tranquilo, notó que el material era adecuado, que la forma estaba bien y cuando le dio los detalles finales, se sintió satisfecho con la creación, la siguiente etapa es promocionarlo, esto le exige interactuar con otras personas. Para don José, estos son espacios de liberación de las emociones, es la posibilidad de ocupar la mente y por instantes omitir la situación de Karol, sentirse útil en otras esferas de la vida.

Familia Sandoval. Liliana y Edilsa son cuidadoras e hijas de don Noe, en su quehacer, principalmente desarrollan actividades domésticas de cuidado, como también actividades de decoración de eventos, con bombas y chocolates respectivamente. Estos emprendimientos han cobrado fuerza en el proceso de cuidado de su padre. Es una opción de recibir ingresos adicionales y estrategia de ocupación emocional. La figura 9 muestra algunas elaboraciones:

Figura 9

Emprendimiento Liliana Sandoval



Nota. Fotografía. Recuperado de Instagram. *Decoración a base de globos.* Registro fotográfico del 13 y 20 de mayo del 2021

“Dulce Celebración” es un emprendimiento creado por Liliana antes de la condición de dependencia de su padre, este proyecto se detuvo en la primera y segunda fase del cuidado. Su reactivación empezó en la tercera fase, esto ha permitido espacios de esparcimiento e

interacción con otras personas, ella expresa, *es una actividad que me distrae y me gusta mucho.*

“ChocoEdy”, es el emprendimiento de Edilsa, este surgió en la tercera fase del cuidado, dando alivio a las necesidades económicas del hogar, además, le ha servido de excusa para volverse a reunir con sus amistades. La figura 10 muestra este emprendimiento:

Figura 10

Emprendimiento Edilsa Sandoval



Nota. Fotografías. Recuperado de Instagram. *Decoraciones a base de chocolate.* Registro fotográfico. 24 de noviembre de 2020 y 8 de octubre 2021

Familia Espitia. Este es un fragmento de la última canción que el hermano de Marysol le dedico, antes del suceso que la llevo a la situación de dependencia severa. Esta es una de las canciones más escuchadas e interpretadas en las fases del cuidado. Durante la estadía intrahospitalaria, se procuró mantener activa la música, se optó por guardar en una USB música que generalmente escuchaba Marysol, de esta manera cuando solo se podía ver dos horas al día, las otras 22, ella permanecía escuchándolos.

♪♪ Y cuando llegue el momento

En que tu sola quisieras volar

Aunque no estemos juntos

Estarán los recuerdos

Que con sólo quererlo

Volverás a vivirlos ♪♪ (Avendaño, 1998)

En casa, cada tanto se ríe, se llora y se canta para aliviar el alma. Dentro de estas expresiones de autocuidado y manejo de las emociones, surgió la creación y composición de una obra instrumental en piano que hizo Esteban, el sobrino mayor. Mientras ella estaba en el hospital, Esteban escribió en 1 mes, una obra de 11 minutos con 36 segundos, la avalancha de emociones entre la muerte, la incertidumbre, el desconsuelo, la impotencia, el milagro, la esperanza, la ilusión, la vida y el comienzo:

https://www.youtube.com/watch?v=I__IFPxgwBk&ab_channel=PianoandSoulTogether

Esta canción está dedicada a mi tía, la persona más feliz del mundo. Tante significa “tía” en francés, compuse otras canciones en el pasado, pero decidí hacer una y escribirla para nunca olvidarla. Pero, ¿por qué? Mi tía se enfermó en un momento, ella murió en un instante. Mi familia tomo un taxi para llevarla al hospital y ellos trataron de revivirla. Cuando ella estaba en el hospital, los doctores la revivieron por 32 minutos, es casi imposible para alguien revivir después de ese tiempo, y ella vivió, ella es un milagro. Entonces en esos momentos de mi vida decidí hacer una canción para ella. Ahora ella está en mi casa, recuperándose. Toda mi familia está cuidando de ella...Te amo por siempre tía. (Piano and Soul Together, 2018 11m36s)

La figura 11 muestra la representación gráfica de la canción Tante:

Figura 11

Representación canción Tante



Nota. Cover art realizado por: Liliana Melgar, 8 de mayo de 2019

La familia Espitia se ha caracterizado por ser una familia musical, desde la infancia, siempre se contó con el privilegio de escuchar un instrumento en casa, tardes de cuerdas, bambucos, vals y boleros. La música fue y ha sido la fuente principal de ingresos de la mayoría de los integrantes de la familia. El padre de Marysol, no ha vuelto a laborar dando serenatas, pero aún continúa cantándole a su hija *El Camino de la Vida*.

♪♪ De prisa como el viento van pasando

Los días y las noches de la infancia

Un ángel nos depara sus cuidados

Mientras sus manos tejen las distancias. ♪♪ (Ochoa, 1983)

3.4.2 El Cuidado y lo Espiritual

Según Minner Williams (Citado en: Galvis & Pérez), la espiritualidad tiene componentes, alguno de estos es:

- Conexión: es vista como la relación con sí mismo, con otros, con la naturaleza o con una deidad.
- Significado: como búsqueda del sentido de la vida y de lo que representa, la enfermedad, el dolor, etc., para su trascendencia y su felicidad interior.
- Valores y creencias: surgen desde dentro de la persona, pueden surgir de su intelecto y están influenciados por su conducta. (2013, p. 56,57)

La espiritualidad de las tres familias está basada en la conexión con un ser supremo, en comunidades religiosas de descendencia cristiana. La espiritualidad de los cuidadores y

cuidadoras, es una dimensión que se promueve y desarrolla según las necesidades de cada momento. En primera instancia, la espiritualidad está ligada al miedo, la impotencia y la incertidumbre, estas emociones pueden generar reclamo y dudas, por no entender la situación que se atraviesa, frases como ¿Por qué a nosotros, si no le hacemos mal a nadie? ¿Por qué a nosotros si creemos en Dios?, marcan la relación espiritual. La oración motivó peticiones específicas que cambiaban durante el “progreso” del familiar en dependencia, estas exigían la conservación de la vida, la recuperación de la salud, la paz y tranquilidad de la familia, hasta la aceptación de la voluntad divina. En cuanto al autocuidado, las emociones de frustración, cansancio, soledad, dolor, desesperanza, promovieron la necesidad de conectarse consigo mismo y encontrar el significado de la propia existencia, este escenario originó la expresión de sus emociones, el acercamiento de la comunidad espiritual, el apoyo a los emprendimientos, espacios de esparcimiento e intimidad, el diálogo, la escucha y el compartir. La espiritualidad es un camino que se construye todos los días, es una dimensión que no se encuentra determinada, en el caso de los cuidadores y cuidadoras ha sido una práctica resiliente, les ha permitido experimentar el cuidado por parte de otros/as, reconociendo el valor y sentido de su propia existencia.

♪♪ Avanzar como se pueda

Eligiendo la manera

La marea baja y sube

Somos náufragos de arena

Avanzar no es pisotear lo que vivimos

Avanzar no es otra cosa que vivir. ♪♪ (Martin, 2017)

Elegir la manera de continuar es un desafío constante de cada familia, sus opciones artísticas y espirituales, conjugan emociones, recuerdos, acciones, caminos alternativos de tramitar el dolor, son formas de saberse en el mundo, de recuperar el sentido y de volver en sí, cuando el mañana es incierto y la posibilidad de la inexistencia del cuerpo es una constante.

Capítulo IV El grito del cuerpo: una protesta entre lo público y lo privado

4.1 Cuerpos visibles e invisibles

Si desaparece la materialidad del cuerpo, ¿para quién exigimos los derechos y los cuidados?

El lugar del cuerpo, se configura como territorio a través de la relación con el entorno y las herramientas culturales que median entre lo que es real y la realidad que se construye. El cuerpo es un lugar de identidad y pertenencia, instituido e instituyente, es el lugar que habla de los aprendizajes y frustraciones, es donde se afirma la vida cada día. El cuerpo se narra desde diferentes dimensiones y perspectivas, plasma matices, ideas y luchas, conserva aromas y sonidos, encarna la existencia de muchos, tiene y hace historia, se transforma constantemente.

El cuerpo es público y privado según donde se ubique, diverso y semejante, según Bourdieu el cuerpo es *habitus* como “sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones” (Citado en Capdevielle, 2011, p. 34), es habitado por él y por todos/as, el cuerpo a partir de la concientización es posibilidad de resistencias.

Para Foucault (Citado en Lamas) “El cuerpo: es superficie de inscripción de los sucesos (...), lugar de disociación del yo” (p. 25), donde, “El espacio corporal nos llega cruzado por una pluralidad de discursos de orden diverso — la psicología, la medicina, la sociología, la filosofía, la religión, el arte... — cuyo conocimiento del cuerpo despliega estrategias de representación vinculadas al saber/ poder (y al poder saber)” (Torras, 2007, p 15). En el ambiente escolar y académico, se ha enseñado que la mente se superpone al cuerpo, cuando se pone en evidencia este, debe ser disciplinado, controlado y regulado. En la medicina, el cuerpo debe ser rehabilitado, curado y normalizado, si no se alcanza el objetivo se le condena al encierro, al silencio y al olvido. Para la religión, el cuerpo es sinónimo de pecado, este debe ser pudoroso, reprendido, sacrificado y avergonzado. Desde el arte el cuerpo es moldeado, performativo y expuesto.

¿Qué es un cuerpo “normal”, aceptable socialmente? Existen los cuerpos públicos, los deseados, los de mostrar, cuerpos útiles, productivos y prósperos en un mundo globalizado y mercantilizado, cuerpos con independencia, autonomía y libertad, cuerpos publicitados,

ubicados, encontrados, dinámicos, expresivos, hipersexualizados, perfectos con modificaciones eugenésicas, asépticos, glorificados, capacitados e indiferentes a la muerte.

¿Qué son cuerpos “anormales”? Existen cuerpos privados, los despreciados, los raros, los inútiles, no productivos, los inapropiados, los ocultos, los perdidos, los sin sentido, inexpressivos, estáticos, asexuados, imperfectos, los deformados, invisibilizados, los sucios, los condenados, los dependientes, los discapacitados, los silenciados y los que circundan la muerte social, emocional, mental, espiritual y física.

En realidad, ¿existe esta forma binaria de ver el cuerpo, “Normales o Anormales”? Estas definiciones son representaciones del cuerpo, más no determinan el cuerpo, son representaciones ficticias que se actualizan según las necesidades del sistema capacitista. La definición de “normalidad y anormalidad” está asociada con alcanzar la perfección y rectificación, situación que implica la modificación constante de los estereotipos de ficción sobre los cuerpos. El cuerpo es dinámico y cambiante, según la edad y capacidades se ajusta a las demandas normalizadoras, pero, ese mismo cuerpo con el pasar de los años, se torna “anormal”, sin juventud, sin producción y dependiente. Tratar de definirse dentro de esta dualidad de representación corporal, valida las representaciones hegemónicas de legitimación y exclusión de los cuerpos. Más allá de los estereotipos actuales, existe el cuerpo que no se puede desligar de los constructos culturales, percibirlo como inacabado y vulnerable implica reconocer que existen otras formas de concebirlo, de transitarlo, *puntos de fuga* al sistema, cuerpos con múltiples mutaciones y adaptaciones, “la concienciación de este amplía el espectro de posibilidades para resignificar las corporeidades, los lenguajes intertextuales y discursivos” (Torras, 2007, p. 25–26), las voces, las palabras, las representaciones y las resistencias desmarcadas de los estereotipos capacitistas, racistas, patriarcales y coloniales que imponen una forma de asumirlo, es un grito de resignificación corporal y performativa, como “una construcción contingente y dramática” (Butler, 2007, p. 271).

El cuerpo encarna cambios internos y externos, producto de sus condiciones genéticas y la intervención voluntaria o involuntaria sobre ellos. Los cuerpos se encuentran en constante mutación desde que se gestan, metamorfosis evidentes como mudar los dientes, la aparición de

las pecas, el crecimiento corporal, los cambios de voz, las perforaciones estéticas, corte y cambio de color del cabello, tatuajes, arrugas, implantes estéticos o prótesis de rehabilitación, etc. Algunos deciden intervenirlos, como Orlan, que ha “sometido su cuerpo a múltiples operaciones quirúrgicas con el objetivo de modelar su cuerpo según los ideales de modelos de belleza” (Lamas, pág. 31), esta modelación se plasma en un collage estético/social en su cuerpo y en sus obras de arte.

Figura 12

Cuerpos modificables y modificados



Nota. Fotografías. Auto- *hibridaciones Precolombinas*. Recuperado de: Francette Porte, 2007,

1998

Estos cuerpos diversos y voluntarios³⁶ en su polimórfica apariencia, salen del escenario privado para denunciar la “normalización”, pero, al mismo tiempo son explotados como algo exótico en promoción del sistema de consumo, estos cuerpos “contrahegemónicos” pueden ser aprovechables, cosificados, ofertables y deseables desde la perspectiva del arte como moda, ya que se encuentran inscritos en las dinámicas del mercado capitalista. Mientras tanto, el cuerpo

³⁶Voluntarios como sentido de autodeterminación.

de la dependencia severa, es impuesto por las vicisitudes de la vida, este cuerpo es expulsado de lo público al claustro del hogar, ahora es “objeto de explotación comercial. Lógica de mercado ya no solo de cuerpos “inútiles” como mano de obra, sino cuerpos potencialmente “útiles” para la expansiva industria farmacéutica y generación de nuevas especialidades en torno a la medicina” (Yarza, Angelino, Ferrante, Almeida, & Míguez, 2019, p. 26), además del aumento de los servicios de cuidados, delegados al sector económico privado.

4.2 El/la sujeto/a de la Dependencia Como Cuerpo Cuidado/Cuidador/a

El cuerpo es un texto dialógico que habla y se lee con los otros, entonces, ¿Qué dice y cómo se lee el cuerpo de la dependencia severa? Este se expresa doliente, ajeno, vulnerable, dependiente e inacabado, la mirada sobre este cuerpo depende de los marcos de sentido que están inmersos en sistemas biologicistas, sociales, políticos, económicos y culturales, sistemas de opresión y discriminación como el capacitismo que según Elizabeth Barnes (2016) es:

(...) el prejuicio social y el estigma que se dirigen contra las personas con discapacidad por el solo hecho de que lo son, de la misma manera que se usa el término “racismo” para nombrar el prejuicio social y el estigma que se dirigen contra aquellos de una raza en particular por el solo hecho de ser integrantes de dicha raza. Pero este prejuicio incluye más que sólo actitudes personales; también puede significar la forma en que nuestra sociedad se estructura y organiza. De esta forma, por ejemplo, un mundo libre de capacitismo no es simplemente un mundo donde ningún individuo alberga pensamientos prejuiciados sobre la discapacidad, sino que es también un mundo que no contiene barreras de accesibilidad estructurales para las personas con discapacidad. (Citada en: Hernández, 2018, p. 297)

El sujeto de la dependencia como unidad entre el cuerpo cuidado/cuidador/a, exige recordar la categoría de interdependencia, para estos cuerpos no es suficiente los ajustes razonables que puedan existir, ya que, están imposibilitados para desarrollarse autónoma e independientemente. Actividades como caminar, desplazarse de un lugar a otro, correr, gritar, saltar, escribir, pintar, cantar, lanzar, razonar, escuchar, ver, comer o tocar, son preestablecidas de cuerpos “capacitados” funcionalmente. Cuerpos y mentes con capacidad de resistir el quebrantamiento, de ser infalibles y si caen, capaces de levantarse por sí solos.

Los anteriores adjetivos dan cuenta de los sentidos, de las funciones cognitivas, físicas y emocionales, de lo que corresponde a un ser socialmente adaptado/a a los estereotipos de la estructura del capacitismo, condiciones que no pueden cumplir los cuerpos en situación de dependencia severa.

El cuerpo de la persona en situación de dependencia interactúa con diferentes cuerpos cuidadores, como las redes de apoyo y el personal de enfermería rotativo. En este caso, el cuerpo de los/as cuidadores/as es una extensión del cuerpo de la persona en situación de dependencia, a través de los cuerpos cuidadores, los cuerpos cuidados pueden continuar las actividades vitales como: mantenimiento de un entorno seguro, respiración, comunicación, nutrición e hidratación, eliminación, higiene personal y vestido, control de la temperatura corporal, movilidad, sueño y vigilia. Para los cuidadores y cuidadoras, las ayudas técnicas³⁷ son fundamentales para facilitar las actividades vitales del día a día. Es importante reconocer el cuerpo del cuidador/a primario/a como ayuda, soporte y apoyo, pero este, no se debe desvanecer en la labor del cuidado. Se debe respetar la corporalidad con sus necesidades y agencias particulares sin perder de vista que los seres humanos son interdependientes:

(...) poniendo énfasis así en el lado emocional y de afectación de los cuerpos que se produce en la relación de cuidados, siendo que no hay una producción de sujetos individuales, sino una producción conjunta, un ensamblaje de cuerpos que se afectan de forma constante. (Revuelta, 2019, p. 215)

4.3 Recuerdos de la Infancia– cuidado: Nuevos Sentidos de la Infantilización

La infantilización de los cuerpos, es una categoría de análisis que identifica las vulneraciones de los derechos de las personas en condición de discapacidad con respecto a las posibilidades de autonomía y autodeterminación, cuando estos las pueden ejecutar, ya sea por parte de las familias entorno a la toma de decisiones y al trato emocional y psicológico, en un ejercicio relacional de control sobre los cuerpos, esto incluye un lenguaje intimidatorio, presunción de no entendimiento, manipulación, asociación de los comportamientos a la

³⁷ Silla de ruedas, cama hospitalaria, silla de baño, bolsas de nutrición, etc.

enfermedad y por tanto el desconocimiento de sus sentires y emociones, etc. Por parte de la institucionalidad, también existe la práctica de infantilización, a esto se refiere Guattari y Rolnik:

La infantilización —como la de las mujeres, la de los locos, la de ciertos sectores sociales o la de cualquier comportamiento disidente— consiste en que todo lo que se hace, se piensa o se pueda venir a hacer o pensar sea mediado por el Estado. Cualquier tipo de intercambio económico, cualquier tipo de producción cultural o social tiende a pasar por la mediación del Estado. (2005, p. 57)

Colombia mantenía esta vulneración a través de la ley de interdicción 1306 del 2009, que indicaba la adjudicación de un/a curador/a o tutor/a para el ejercicio de autonomía legal de las personas en condición de discapacidad, esto cambió con la ley 1996 de 2019 donde la figura de interdicto se elimina para dar paso “*al régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad*”, ahora pueden decidir si necesitan o no acuerdos de apoyo para el ejercicio de su derecho legal. El concepto de infantilización desde la perspectiva de los derechos y el control social y familiarista del cuerpo, tiene una connotación negativa.

Aterrizando la investigación y reconociendo en varias ocasiones la imposibilidad de independencia, autodeterminación y autonomía bajo la condición de dependencia severa, ¿Es posible infantilizar a las personas en esta situación? El cuidado corporal directo, como el contacto con los genitales y zonas íntimas, en el cambio de pañal y baño, exige nuevas formas de relacionarse con los cuerpos. Estos cuerpos deconstruyen y construyen relaciones identitarias, con el tiempo desarrollan estrategias que permiten el acercamiento y desarrollo del cuidado. Bajo estos criterios, es necesario recuperar el concepto de infantilización desde una concepción positiva, en el marco del ejercicio del cuidado de personas en situación de dependencia severa, como propuesta o estrategia de las familias ante la dificultad de relacionarse desde las configuraciones previas corporales, como padres/madres– hijos/as, abuelos/as– nietos/as, hermanos/as–hermanas/os, tías/os–sobrinos/as. Estas configuraciones

previas están atravesadas por los límites de la intimidad y el pudor, estos, se van marcando en el desarrollo biológico y la inscripción social que determina las relaciones corporales.

La descripción de Don José de la primera y segunda fase del cuidado, en cuanto a la percepción del cuerpo de Karol como mujer joven y madre, le dificultaba el cambio de pañal y el aseo de sus zonas íntimas, con el tiempo esa representación corporal fue cambiando a través de los recuerdos de la infancia, Don José actualmente la percibe como una bebé, a quien debe cuidar como tal. En el caso de Marysol, en las primeras fases del cuidado, la percepción del cuerpo de mujer por parte de la familia impedía la atención de enfermería masculina, esta debía ser proporcionada por una mujer, sin embargo, para María la cuidadora y madre, le fue más fácil las prácticas de cuidado directo con el cuerpo, aunque con el tiempo, la relación se configuró en un trato infantilizado. Para las hijas de Don Noe, este relacionamiento corporal fue muy difícil; en las redes de apoyo en principio, buscaban a hombres para el cuidado, ellas pensaban *“deben ser hombres porque mi papi se siente incómodo con la presencia de una mujer para el cambio del pañal”*, con el paso del tiempo y la necesidad de redistribuir los esfuerzos, empezaron a infantilizar el cuerpo de su padre. En cambio, para Doña Cecilia, esposa y cuidadora de Don Noe, las prácticas de cuidado directo son más fluidas, ya que, su relación corporal previa como esposa-esposo en la intimidad, deja al desnudo los cuerpos, despojándolos del pudor, ella, no ha tenido que acudir a la infantilización de su esposo para desarrollar las actividades de cuidado directo.

La infantilización de personas en condición de dependencia severa, es una herramienta o estrategia de afrontamiento que surge del inconsciente, ante la incomodidad y temor de vulnerar o violentar la intimidad en el cuidado directo de sus familiares. Esta infantilización se da en el cuerpo, en el cuidado directo de su intimidad, aquí se hace uso de los recuerdos de la infancia- cuidado, como un estadio de la vida, donde el cuerpo del bebé es percibido asexual en términos del deseo, aunque en términos de construcción del género, si se tenga en cuenta la diferencia sexual. El cuerpo del infante se concibe asexuado, puro, inocente y vulnerable, dependiente absoluto de otro para sobrevivir, esta percepción es la que posibilita la mirada y contacto de Don José con el cuerpo de Karol, sin prejuicios y temores. Así mismo, pasa con

los/as demás cuidadores/as, las hijas de Don Noe, los hermanos/as y padre de Marysol, en el caso de María con menor dificultad, todas estas relaciones infantilizadas están mediadas y soportadas por el vínculo del amor y el afecto, donde se encuentra la ternura que según Boff es:

La ternura surge del mismo acto de existir en el mundo con los demás. No existimos; co-existimos, con-vivimos y co-mulgamos con las realidades más inmediatas. Sentimos nuestro vínculo fundamental con la totalidad del mundo. Ese sentimiento es más que un impulso psicológico; es un modo de ser existencial que penetra todo el ser. (...) la ternura irrumpe cuando el sujeto se descentra de sí mismo, sale en dirección al otro, siente al otro como otro, participa de su existencia y se deja tocar por la historia de su vida. El otro marca el sujeto. Éste permanece en el otro no por las sensaciones que le producen, sino por amor, porque aprecia su diferencia y valora su vida y sus luchas. (2002, p. 96)

Es muy importante reconocer que la ternura es la que permite sacar el infantilismo de la mirada invasora y dominante. Es así, como las expresiones de cuchicheo, la entonación de la voz y los diminutivos son muestra del *cuidado esencial* (Boff, 2002, p. 95). La caricia también hace parte del afecto, la ternura y el cuidado, esta se expresa a través de la mano, vista como “la mano que acaricia, la mano que establece relación, la mano que arrulla, la mano que trae sosiego. (...). Para que la acaricia sea verdaderamente esencial, tenemos que acariciar el Yo profundo (...)” (Boff, 2002, p. 97). Identificar en la relación del cuidado, los acercamientos desde la ternura, resuelve la contradicción de la infantilización, pero, al mismo tiempo permite identificar aquellos acercamientos que se disfrazan del recuerdo de la infancia, para ejercer una práctica de dominación y control.

Para los/as cuidadores/as, esta infantilización se da manera intermitente entre la personificación de la infancia que posibilita la ejecución del cuidado directo y, los momentos de reconocimiento de la historicidad de 20, 28 y 82 años construida por Karol, Marysol y Don Noe respectivamente. El pasar del tiempo conjuga la representación de la infancia y la representación de la identidad del sujeto/a construido/a, para esto los/as familiares acuden a las conversaciones registradas, las fotos, los videos y el recuerdo de las experiencias, que permiten seguir revistiendo los cuerpos de subjetividad.

Desde la des-homogenización de la discapacidad y la dependencia, la infantilización es una categoría que el conocimiento situado permite ampliar y dotar de nuevos sentidos para darle otro significado, como una estrategia de resiliencia, de afrontamiento del duelo ante la inexistencia tangible de las subjetividades de sus familiares, la permanencia del cuerpo y su cuidado, evoca las reminiscencias de la infancia para recuperar el/la sujeto/a conocido y asumir la nueva etapa de dependencia de este/a.

4.4 Cuerpo Cuidado/Cuidador/a y Huellas: Corporalidad Aprehendiente

Aprender se inscribe en el cuerpo de una manera tangible, en la forma de caminar, hablar, moverse, vestirse, escribir, etc. Pero también existen formas cognoscentes intangibles que atraviesan la corporalidad, como el manejo de las emociones, la forma de racionalizar, la manera de expresarse y enfrentar las dificultades. Todos estos aprendizajes son posibles a través del cuerpo quien “se convierte en un lugar fronterizo entre el adentro y el afuera.” (Torras, 2007, p. 15), este es receptor, remitente y mediador de nuestro encuentro con el entorno y la otredad. El cuerpo guarda y modifica la historia del aprendizaje humano.

El cuerpo ha mostrado desde el nacimiento que es el principal instrumento de aprendizaje, la adaptación de los pulmones al medio cuando el feto sale del vientre, las caídas repetitivas para aprender a caminar, el lenguaje a través de los movimientos labiales y el sonido, se aprende a abrazar, a bañar, todos los saberes o lo que se puede aplicar, se ha aprendido por medio del cuerpo, se aprende que el dolor emocional se siente en el pecho, así como el amor en el estómago, cada emoción se refleja en una parte del cuerpo y así sucesivamente en el transcurso de la vida se aprende y se aprende.

El aprendizaje en el comienzo de la vida, se da de manera experimental y repetitiva, de la mano con la imitación donde se interactúa con otras corporalidades, las sensaciones, la prueba, el error, la frustración y la satisfacción. También existe formas consientes de aprender, como es el caso del cuidado- autocuidado, si el niño/a se tropieza con un mueble y le causa dolor, este identifica el objeto y busca estrategias de rodearlo o atravesarlo sin riesgo para él. El problema con la conciencia del aprendizaje del cuidado, es que se va “naturalizando”, se da por hecho y resulta en prácticas mecanizadas.

En el caso de las familias en condición de dependencia severa, la experiencia propia de cuidado exige una concientización de este, una reflexión de la conciencia, reconociendo las prácticas aprendidas y explorando nuevas formas de cuidar y cuidarse en el relacionamiento con los cuerpos, entendiéndolos como sedes “(...) de nuestra agencia, creatividad, singularidad subjetiva e, incluso, de nuestra resistencia político cultural” (Citro citado en Rodríguez, 2018). Cualificar el quehacer del cuidado implica mejorar la calidad de vida del/la sujeto/a de la dependencia, “que busca crear su sentido o significado a través de un proceso consciente y colectivo.” (Holloway, 2013, p. 75).

Entonces, ¿Cuál es el lugar y el tiempo del cuidado? ¿Cómo se aprende y se da el cuidado? En cuanto al lugar y tiempo del cuidado, se da en lugares específicos como el vientre de la madre, los jardines, los centros de reclusión psiquiátrica, los centros para la tercera edad, las IPS de atención a pacientes crónicos, las guarderías de mascotas, etc. En estos lugares el cuidado se da por etapas. Otros son menos concretos, como el hogar y la familia que se dan durante todo el ciclo de la vida. El cómo se cuida va a dar cuenta de la particularidad de las familias Quintero, Sandoval y Espitia, mediadas por el cuerpo como primer territorio aprendiente y vital del hacer del cuidado que marca la pauta de cualificación de este, esta última conjetura permite desarrollar la idea de la corporalidad aprendiente con las experiencias de cuidadores como uno de los sujetos del cuidado en el contexto del hogar y el diálogo de saberes.

En el cuerpo se dan dos procesos simultáneamente, procesos vitales y procesos cognitivos o de aprendizaje los cuales se favorecen mutuamente (Assman, 2002, pág. 26), esta relación simbiótica entre lo cognitivo y vital mediado por el cuerpo, reconoce los saberes, prácticas y rituales de los/as cuidadores/as como conocimiento, el cual es puesto a disposición en la cotidianidad y en la resolución de conflictos.

4.4.1 Huellas: Experiencias concretas de aprendizaje

El cuerpo en el quehacer del cuidado de personas en situación de dependencia es fundamental, lo que se hacía individual y naturalmente como respirar o caminar para el fortalecimiento de los pulmones, articulaciones y huesos, ahora se hace de manera consciente y

asistida a través de terapias respiratorias, cambios de posición teniendo cuidado de las articulaciones, terapias físicas y masajes. El aprendizaje del cuidado para personas en situación de dependencia parte de la observación, atención y práctica de las actividades por parte de los/as profesionales de enfermería, terapeutas y cuidadores/as, además, en la interacción directa con el cuerpo se aflora, desarrolla y perfecciona conocimientos nuevos. La destreza se va adquiriendo con la práctica y la creatividad de cada cuidador/a, adaptada a las necesidades propias y de sus familiares. A continuación, se describe los aprendizajes de cuidadores/as con la intención de reconocer estos saberes, como fundamentales para la conservación de la vida de personas en situación de dependencia, además de empatizar con el/la lector/a la experiencia del cuidado.

Ejemplos de conocimiento situado:

- La forma de preparar los alimentos y cuales son aptos para suministrar a Karol, Marysol y Don Noe, está dada por el método de alimentación, ya que, solo pueden consumir alimentos líquidos, como jugos y cremas que deben ser filtrados por un colador para evitar la obstrucción de la sonda gástrica, no se les puede pasar alimentos cítricos, como la piña, ya que estos desgastan la sonda y pueden causar irritación de las paredes estomacales. La familia Sandoval y Espitia cuentan con el servicio de enfermería, quienes se encargan de administrar la nutrición, conectando la bolsa nutricional a la sonda. Cada bolo, debe ser suministrado a cuenta gotas durante un lapso de 40 a 60 minutos, para evitar indigestión y vomito. La posición corporal a la hora de comer debe ser de 45° aproximadamente, para esto, las camas hospitalarias son eficientes al facilitar las posiciones. En el caso de la familia Quintero, cuando la EPS negó los insumos, donde se incluye la bolsa nutricional, Don José recurrió al uso de jeringas para poder administrar el alimento. Al no contar con el servicio de enfermería, este consejo fue referido por otros/as cuidadores/as, tampoco cuenta con cama hospitalaria y debe hacer uso de almohadas para poder inclinar a Karol o moverla a la silla neurológica.
- Debido a la poca movilidad, el metabolismo y el funcionamiento intestinal se vuelven lentos, desatando problemas de estreñimiento. Medicamente puede ser tratado con

fármacos u otras estrategias, pero, los/las cuidadores/as se resisten a invadir el cuerpo con más químicos. Ellas y ellos, acuden a los saberes tradicionales y recomendaciones comunitarias, como *los menjurjes o bebedizos*, preparaciones aliadas para la evacuación de los desechos corporales. María cuidadora de Marisol, indica a Don José, darle a Karol un batido de sábila, papaya y pitaya que le funciona a Marysol. Don José, después de haber experimentado con las recomendaciones y varios ingredientes como el té verde que le causo cólicos a Karol, llegó por fin a un jugo que contiene remolacha, jugo de naranja y apio, el cual fue efectivo para manejar la constipación intestinal.

- El cambio de pañal en un/a bebe, generalmente, se hace levantando las dos piernas al mismo tiempo y encajando el pañal desde abajo. En los cuerpos adultos en condición de dependencia, la postura del pañal se da girando de costado los cuerpos y encajando el pañal de lado, para no causar lesiones de cadera o columna y esfuerzos innecesarios para el/la cuidador/a. Don José, ante la negación de los insumos (pañales) y su precaria economía, decidió hacer pañales de tela, situación que le hizo pensar en el impacto ambiental por el uso de pañales desechables.
- Los traslados y las movilizaciones son una actividad de difícil manejo, la falta de enfermería en las familias incrementa el riesgo de caídas y lesiones para el cuerpo cuidado/cuidador. El cuerpo de Don Noe, tiene casi 1,90 m de estatura y un peso aproximado de 85 kilos, sus cuidadoras, son de estatura baja y peso moderado. El manejo por parte de una sola persona resulta muy complejo, la estrategia que Edilsa (una de las hijas) exploró, es sentarlo al borde de la cama, luego colocar una de sus piernas en medio de las de Don Noe, abrazarlo por la cintura y girarlo en una pierna para movilizarlo a una silla situada a menos altura que la cama, la posición de la silla permite hacer uso de la gravedad para economizar fuerza. Para las movilizaciones en cama, se debe usar una sábana o tela, puesta debajo del cuerpo, esta debe abarcar desde la cabeza hasta la mitad del fémur, dos personas toman los extremos de la tela y sincrónicamente se hace el desplazamiento. Esta sabana o tela es una herramienta fundamental para todos los traslados y/o movilizaciones.

- Para evitar las escaras o úlceras de presión, se debe hacer cambios de posición cada 2–3 horas y realizar masajes e hidratación corporal para mejorar la circulación sanguínea. Existen zonas corporales que deben ser protegidas con mayor cuidado, ya que, estas reciben una mayor presión según la posición del cuerpo, se hace uso de almohadas y colchones anti escaras o cojines de uso común, según la posición se protege con una almohada las zonas de riesgo. En la posición boca arriba (Decúbito supino), se encuentran las zonas de la cabeza, el omoplato³⁸, codos, sacro³⁹, talones; boca abajo (Decúbito prona), se encuentran la mejilla, frente, senos en la mujer, genitales en los hombres, y dedos de los pies; de lado (Decúbito lateral), están las orejas, hombros, costillas, la cadera, el lado de las rodillas y los tobillos; en la posición sentado (Fowler–semi fowler), están las zonas de los omoplatos, la zona sacra, los talones; en general, donde haya protuberancias óseas, en el caso de Karol, este cuidado debe ser más meticuloso, por tener más expuestas estas zonas debido al bajo peso corporal. Se debe verificar constantemente la condición de la piel y evitar la humedad, para prevenir laceraciones, se debe verificar que las sábanas se dispongan sin pliegues o arrugas.

Las movilizaciones por parte de los/as cuidadores/as deben ser realizadas haciendo uso de la fuerza de los músculos de las piernas y no de la espalda, contrayendo el abdomen, esto se aprendió por parte de las cuidadoras de Marysol después de superar problemas de salud relacionados con la espalda.

- El aseo corporal para muchos/as es un ritual de minutos, para los cuerpos en dependencia significa prevención de infecciones urinarias y/o genitales, prevención de infección en las estomas⁴⁰ de la traqueostomía y gastrostomía, el cepillado dental es fundamental, debido a que las bacterias bucales pueden pasar a la vía respiratoria, e irse acumulando y desencadenar una infección pulmonar. Esta actividad debe cumplirse

³⁸ Coloquialmente se le llama paletas o paletillas de la espalda.

³⁹ [hueso] Que está formado por cinco vértebras soldadas en el extremo inferior de la columna vertebral y que forma la parte posterior de la pelvis.

⁴⁰ Es una abertura artificial creada quirúrgicamente para permitir el paso de líquidos y alimento en el caso de la gastrostomía o permitir la respiración como en el caso de la traqueostomía.

exhaustivamente ya que de ello depende evitar complicaciones de salud, esta actividad implica destinar aproximadamente 1 hora diaria.

- La reorganización del entorno de la casa es muy importante, muchas personas se les facilita acomodarse en lugares a la altura de 10, 11, 12 pisos, en diámetros de menos de 40 metros cuadrados, pero, para las personas en situación de dependencia todas las actividades referentes al cuidado deben realizarse, en lo posible, en un espacio de primer nivel (primer piso), entre menos allá escaleras se garantiza la seguridad de las personas en los traslados internos como externos, la cercanía del baño a la habitación sirve para disminuir las distancias y por tanto los riesgos de caídas. Las tres familias tuvieron que mudarse de sus casas debido a que no cumplían con los requerimientos de infraestructura para la labor del cuidado, hicieron una búsqueda exhaustiva para encontrar un domicilio con un baño grande donde cupiera con comodidad la silla pato o silla de baño, pero, las limitaciones económicas de las familias les direccionaba a lugares muy pequeños, la opción fue ubicar un lugar que tuviera patio o solar grande que permitiera realizar allí el baño con seguridad y comodidad. Las residencias hoy en día no están pensadas para personas en condición de discapacidad y cuando se encuentran, sus costos son demasiado altos.
- En cuanto a la ropa, Karol y Marysol cuentan con un grado alto de espasticidad estática y dinámica⁴¹, condición que hace dispendioso vestirlas, se debe tener en cuenta la tela de la ropa, esta no debe ser rígida, más bien, flexible para evitar lastimarlas al doblar las extremidades, además, no deben tener demasiadas costuras. Cada cuidador/a tiene una estrategia para colocar camisetas, vestidos o batolas de pijamas, en el caso de Marysol al tener traqueostomía⁴², las prendas deben ser de cuello extendido, se

⁴¹ Consiste en el aumento de rigidez del tono muscular que impide la flexión de las articulaciones. La estática se mantiene constantemente, sin interacción, y, la dinámica se da con la velocidad de las movilizaciones articulares.

⁴² Tubo insertado en el cuello, directo a la tráquea, para poder respirar.

introduce primero un brazo, después la cabeza y se continua con el otro brazo, a continuación, se gira de costado para hacer descender la prenda.

- En cuanto a las emociones, el cuerpo inmóvil de la persona en dependencia, manifiesta expresiones que el/la cuidador/a primario por su cercanía, calidad y cantidad de tiempo apoyándole, logra conocer. Las experiencias vitales también generan conocimiento de las emociones y formas del lenguaje de los cuerpos en dependencia severa, por ejemplo, las cuidadoras de Don Noe aprendieron que la incomodidad es expresada a través de una mirada fija y que la molestia o malgenio hace que mantenga los ojos cerrados, además, es sensible con las canciones o visitas de seres queridos. Karol y Marysol, expresan a través de sonidos y gestos el dolor corporal, dormir sin interrupciones les habla de un estado de tranquilidad.

Pero, ¿Qué cuerpos y conocimientos se validan desde el sistema academicista? Se reconocen los saberes de cuerpos masculinos, heteronormados, funcionales, capacitados, blancos, etc. En cuanto a conocimientos, estos cuerpos deben aportar a áreas de las ciencias puras, utilizando el método científico, según sus estándares de producción.

Los cuerpos de las personas en condición de discapacidad, también construyen conocimiento, pero, no están exentos de discriminación entre ellos, por ejemplo, Steven Hawking es un científico reconocido por su producción académica en el ámbito de las ciencias puras, más no, por la superación y travesía de su enfermedad que provoco un cuerpo totalmente dependiente. En otros casos se sobrepone la condición de discapacidad a la producción de conocimiento:

La profesora Arias me relataba en una conversación personal cómo sus títulos de magíster y doctora, unidos al hecho de ser docente de una de las Universidades más importantes de Costa Rica, se convirtieron en asuntos de poca importancia frente al hecho de que era una mujer con discapacidad visual. Y, justamente esta condición, más que su producción académica la hicieron pública en algunos medios de comunicación que frecuentemente la llamaban, en la mayoría de casos, manejando una narrativa que enfatizaba en su condición y en su “superación personal”, por encima de su saber y su conocimiento. (Rojas, 2019, p. 125)

El cuerpo de Hawking es reconocido por el tipo de saber que produce y el conocimiento de Arias es subsidiario por su condición de discapacidad. Este contraste, permite evidenciar la complejidad del reconocimiento de saberes de los/as sujetos/as de la dependencia, la construcción de estos conocimientos es invisibilizada porque no se inscriben en cuerpos capacitados ni en áreas legitimadas del saber, al mismo tiempo, su condición de dependencia severa no puede mostrar experiencias de superación personal. Por lo anterior, cobra relevancia detallar e identificar los saberes generados en el que hacer del cuidado como un área fundamental para la continuidad de la vida. Las descripciones de conocimientos situados de los/as cuidadores/as no solo dan cuenta de aprendizajes, también la enseñanza juega un papel fundamental, los/as cuidadores/as se encuentran en constante relacionamiento y el diálogo de saberes rompe los paradigmas académicos que agremia los conocimientos y permite democratizarlos para el empoderamiento de las familias. El escenario de las 3 familias en situación de dependencia genera conocimientos interdisciplinarios, como:

- Área administrativa de la salud: La no pertinencia de las juntas médicas para aprobar servicios que se encuentran dentro del PBS⁴³, las trabas administrativas no deben ser un impedimento para acceder a los servicios de salud, la EPS no puede retirar servicios sin indicación médica y sustentada técnicamente bajo argumentos económicos, la historia clínica debe registrar todo lo que se hable en la cita médica, se puede exigir copias de las actas de las juntas médicas, elaboración de derechos de petición, etc.
- Área jurídica: La salud es un derecho, construcción de herramientas jurídicas como la tutela, normas nacionales e internacionales, ejercicio de la autonomía médica, reconocimiento de instituciones de seguimiento y control en salud (Supersalud, Personería, Defensoría del pueblo, Procuraduría, secretarías de Salud).
- Área de la salud: Reconocimiento y posiciones corporales, conciencia de funciones vitales, léxico médico relacionado con las patologías de los familiares, manejo

⁴³ Plan de beneficios en salud.

farmacológico de la enfermedad, terapias físicas, respiratorias, fonoaudiológicas, ocupacionales. Protocolos médicos de rehabilitación.

- Área Psicológica: Afrontamiento del duelo, superación de la culpa, manejo de las emociones, balanza del cuidado, reconocimiento del autocuidado.

Reconocer los seres humanos como seres inacabados y vulnerables, permite reconocer las prácticas de cuidado, como prácticas vitales y por tanto cognoscitivas, ayuda a cuestionar la legitimidad de los conocimientos hegemónicos, los/as sujetos/as del aprendizaje y la enseñanza y, los espacios de la educación. Los contenidos están relacionados con el reconocimiento de derechos, la interdependencia, los sentidos y subjetividades de los/as cuidadores/as, la salud, las resistencias, etc. En cuanto al lugar y sujetos/as de la educación, Ferreirós advierte:

Hay sujetos que enseñan y hay sujetos que aprenden. Cuando esos sujetos que enseñan (y también aprenden) y esos sujetos que aprenden (y también enseñan) se encuentran en un espacio común pasa algo. Ese algo es la educación. La educación es ese acto dialógico mediante el cual quienes enseñan y quienes aprenden se encuentran y conspiran (co-inspiran) para que se produzca un acontecimiento en torno al conocer. En ese acontecimiento el conocimiento se produce, circula, se comparte, se amplía, se reproduce críticamente. Ese acontecimiento no es un hecho externo a los sujetos. Tampoco es un proceso individual. Esta en ambos lugares y en ninguno. (2020)

Generar conocimientos en el rol del cuidado, está asociado al espacio íntimo y privado del quehacer, sin desconocer, el escenario público y común. En este sentido visibilizar los espacios privados e íntimos como lugares de ejecución de la educación, exige ampliar los escenarios de la educación popular que convoca en zonas públicas una cantidad de personas. La educación comunitaria extiende la posibilidad del reconocimiento común en lugares más íntimos y menos concurridos, precedente de la acción colectiva. El lugar o espacio de la educación en el contexto y posibilidades de los/as sujetos de la dependencia severa, pertenece a las necesidades de cada familia, este es un lugar abstracto y concreto, público y privado, donde los conocimientos corporales se dan, no solo como cuerpo/objeto “sino también las

vivencias que somos. Queremos construir conocimiento sobre nosotros, sobre los demás y sobre el mundo, queremos aprender a vivir el mundo, por eso necesitamos una pedagogía del cuerpo vivido” Ferreirós (2000), que posicione las voces, los saberes y la agencia política de los/as sujetos/as de la dependencia en la esfera pública, como insumos para el desarrollo de una política del cuidado.

4.5 *Lo privado es político*: Un escenario de resistencia

“El feminismo es una opción política fundamentada en una ética que tiene como principio que lo privado merece el mismo respeto que lo público o, mejor, que lo público no puede ejercerse sobre el desprecio de lo privado” (Sendón de León, 2002).

La indicación de la atención domiciliaria en salud, somete el cuerpo cuidado/cuidador/a a espacios privados, estos cuerpos son arrojados al encierro y la exclusión de la vida pública, donde la ausencia del Estado se justifica a través de:

(...) mecanismos de regulación, unos de carácter más político, como es la garantía mediante leyes que preservan el derecho a la protección contra la invasión a la intimidad y a la privacidad, y otros de naturaleza más moral, como es la inducción del sentimiento de pudor, entendido como salvaguarda y orden regulado de las miradas. La invasión de este espacio puede ser por tanto vivenciado como un ejercicio de violencia y de humillación. (Serrano, Artiaga, & Dávila, 2013, p. 677)

Y la indiferencia de la sociedad está dada por la falta de empatía o el miedo a reconocerse vulnerable y considerar que esta condición de dependencia severa, podría darse en cualquier familia. Este encarcelamiento institucional y social, ha invisibilizado las prácticas de cuidado, resistencia y transformación que se dan en el cuerpo, el hogar, el barrio, la ciudad y/o campo y las instituciones gubernamentales. El desequilibrio, la crisis, el caos, han generado acciones individuales que *pueden influir profunda y sutilmente en el mundo* (Briggs & Peat, 1999, p. 78), de esto pueden dar cuenta las tres familias, en la elaboración de la tutela, encontraron insumos o antecedentes de otras familias que habían atravesado por situaciones similares, esto les sirvió para sustentar jurídicamente su herramienta constitucional, al mismo tiempo, la tutela de la Familia Espitia le sirvió como referente a la familia Sandoval. La primera

intención de la tutela es individual, defender los derechos particulares de la persona en situación de dependencia, pero, el desarrollo de esta termina incidiendo en otros/as. Para las familias Quintero, Sandoval y Espitia, conformarse no ha sido una opción, esto se ve reflejado en la exigibilidad del derecho a la salud, salir del claustro a enfrentar juntas médicas y jurídicas sin conocimientos al respecto, no ha sido tarea fácil, pero el acompañamiento e ímpetu de los/as cuidadores/as ha generado resultados. Estas prácticas de exigibilidad es una lucha por posicionar en la esfera pública el reconocimiento de derechos de los/as sujetos/as de la dependencia.

En cuanto a la esfera privada- íntima, todas las resistencias descritas a lo largo de los capítulos de la investigación, dan cuenta de la disputa por los saberes contruidos por cuidadores/as en el ámbito cotidiano, como acciones *micropolíticas*, de transformación en la subjetividad y cotidianidad, *es el punto de fuga a los efectos del poder*, “es la construcción de un proceso que pueda cambiar la situación, y tal vez no sólo localmente.” (Guattari & Rolnik, 2005, p. 66). Algunos/as profesionales de la salud han cuestionado la alianza de las familias con frases como: “*Esa unión es al principio, yo he tenido que ver muchas familias que se descomponen o terminan pebiando por quien asume el cuidado*” (Jefe de terapias de Ips), pero, a favor de las familias esta el vínculo y la empatía que permite seguir agenciando la vida, ese lugar común de enunciación como sujetos/as en situación de dependencia, permite espacios de encuentro donde las ganancias de unos/as, sustentan a los/as otros/as y así recíprocamente.

Las prácticas de transformación resignifican el territorio del cuidado en códigos compartidos, entendiendo el territorio como “un espacio vivido, así como a un sistema percibido en cuyo seno un sujeto se siente «en su casa». El territorio es sinónimo de apropiación, de subjetivación encerrada en sí misma.” (Guattari & Rolnik, 2005, p. 372). Donde las denuncias y aprendizajes son significantes de contextos coexistidos, el territorio se reconfigura en lo común, aunque no se convoquen consensuadamente las luchas en lugares concretos. El cuerpo y lo privado se inscriben en prácticas contrahegemónicas, los tiempos competitivos del sistema capitalista y capacitista, ya no son tenidos en cuenta, cada familia adelanta sus proyectos en los tiempos que ellos mismos determinan, por ejemplo, los/as

niños/as pueden aprender desde casa, sin necesidad de ir a la institucionalidad, para poder combinar las actividades de cuidado; la acumulacion a traves del trabajo se desescala y le da paso a la experiencia del instante, el valor de estar aquí y ahora compartiendo con quienes más se quieren o aplazar un semestre en la universidad y graduarse a los 37. Por lo anterior, los aportes de los/as cuidadores/as sobre el ejercicio y relaciones de cuidado en la esfera privada, deben ser reconocidos como “ensamblaje conceptual y práctico” (Revuelta, 2019, p. 215,216), como agentes de transformación política y resistencia en su misma cotidianidad y en otras subjetividades.

Capítulo 5 Conclusiones y Recomendaciones

5.1 Conclusiones

Huellas de prácticas en resistencia es un ejercicio investigativo que se realizó con las experiencias de vida de tres familias en condición de dependencia severa a través del acompañamiento y acuerpamiento en la exigibilidad del derecho a la salud, las prácticas de cuidado y autocuidado y el reconocimiento formativo, político y de transformación en el ámbito privado–íntimo a través del cuerpo y la socialización de los cuidados. Para el ejercicio investigativo se acotaron características de diferentes investigaciones del ámbito cualitativo como el enfoque decolonial, metodologías horizontales y el método biográfico, reconociendo la importancia del conocimiento situado, la conversación, el diálogo y la escucha como herramientas de recolección de datos, donde la praxis permitió identificar la necesidad de aclarar definiciones conceptuales según las necesidades del problema.

El primer capítulo desarrolla conceptos como la discapacidad, diversidad funcional, la dependencia funcional y el modelo biopsicosocial de la discapacidad, esto con la intención de des– homogenizar la categoría de discapacidad y poder identificar a la persona de la dependencia severa, como sujeto/a que no puede agenciar procesos de autonomía, independencia y autodeterminación. Bajo las características anteriores, se hace necesario resignificar el/la sujeto/a de la dependencia severa como unidad entre la persona que se encuentra en esta condición y los/as cuidadores/as. La familia con todas sus variaciones, se convierte en el/la sujeto/a de la dependencia a la luz de las relaciones de cuidado, desde allí se identifica la interdependencia como condición fundamental del sostenimiento de la vida, por tanto, intersección de afectaciones en el rango de derechos y el quehacer del cuidado.

El segundo capítulo ubica en primera medida el bloque de constitucionalidad, identificando los componentes del derecho a la salud y la condición fundamental y prestacional del derecho, bajo estas características y el análisis de los discursos de los/as cuidadores/as se observa que, para estos, la salud no se concibe como un derecho sino como un servicio que se encuentra bajo la voluntad de las EPS. Para empezar a reconocerlo como tal, es fundamental trabajar el principio de dignidad como inherente al ser humano y su relación de

interdependencia con la otredad, ya que, el discurso médico ha deshumanizado a los/as sujetos/as. El derecho a la salud y su exigibilidad, también, se da gracias al trabajo de acompañamiento y experiencias de otro/as cuidadores/as que propenden por el bienestar de sus familiares. Por otro lado, en el análisis documental de las tutelas se encontraron fases de vulneración del derecho a la salud en diferentes escenarios, como, en el ambiente intrahospitalario, la atención domiciliaria, la consulta externa y en el espacio jurídico al hacer uso de la herramienta constitucional. Dentro de estas vulneraciones se encuentra la negación de la asistencia sociosanitaria como el servicio de enfermería, la negación de pañales, nutrición, insumos sanitarios, transporte de ambulancia para citas de consulta externa, entre otros. En el escenario jurídico, los fallos de primera instancia que niegan las tutelas a los familiares. En el trasiego de los familiares se identifica que la vulneración del derecho a la salud de las personas en condición de dependencia severa se encuentra en conexidad directa con otros derechos propios y de los/as otros/as, como el derecho a la vida, la integridad física, afectación en la salud física, emocional, psicológica de los/as cuidadores/as, impacto al proyecto de vida, vulneración del derecho al trabajo, la recreación, etc. En las narraciones y experiencias de los/as cuidadores/as se identifica factores incidentes de vulneración como, la falta de acceso a la información y la falta de conocimientos en las áreas de la medicina y lo normativo ya que, los discursos de poder anulan la opinión y participación de los/as cuidadores/as en las fases de violación del derecho, también, las condiciones socioeconómicas precarias, emocionales y psicológicas de las familias influyen en la vulneración del derecho a la salud. Por esto, el acompañamiento del ejercicio de exigibilidad del derecho a la salud es un escenario de empoderamiento y argumentación de los familiares, frente a los repertorios del personal administrativo, de la salud y la jurídica de las EPS.

El tercer capítulo permitió aterrizar los análisis de la categoría de género e interseccionalidad a la relación cuidado–mujer y cuidado– sujeto/a feminizado/a, donde las condiciones socioeconómicas precarias de una de las familias, desencadena un mayor riesgo de vulnerabilidad en el ejercicio del cuidado; en este mismo contexto, la ausencia o presencia de las redes de apoyo son determinantes en las prácticas de resistencia, en las respuestas de

resiliencia frente a la ausencia del Estado y la sociedad, en esta misma línea, el arte y la espiritualidad son recursos de autocuidado emocional, psicológico, físico y económico, que permiten dar continuidad al que hacer del cuidado. En este capítulo, también se evidencian a través de los relatos de los/as cuidadores/as, fases del cuidado que van mutando según el estadio de salud y los lugares donde se practique el cuidado de la persona en condición de dependencia severa. En la fase transversal del cuidado, se identifica los vínculos afectivos como motores de la organización de redes de apoyo en pro de las familias, al mismo tiempo, se reconoce fundamental promover la participación social del cuidado, a través de la empatía, más allá del vínculo afectivo y sensibilizar al lector, con la condición de vulnerabilidad conjunta de los seres humanos y por tanto de la interdependencia de estos para la existencia humana y no humana.

El cuarto capítulo visibiliza el cuerpo como receptor de construcciones socioculturales y al mismo tiempo como agente posibilitador de cambios. El sistema capacitista instaaura definiciones corporales que excluyen de la sociedad y la vida pública a las personas en condición de dependencia severa, los condena a vivir en la esfera privada-íntima, en el anonimato, en la rareza. Salir de estos estereotipos de normalidad y anormalidad, permite visibilizar la diversidad de los cuerpos y sus posibilidades, reconocerles como agentes potenciales del aprendizaje y como la frontera o margen que condensa lo público-privado en el devenir como sujetos/as inacabados. En la situación de dependencia severa, el cuerpo del cuidador/a se convierte en una extensión del cuerpo cuidado, bajo el lente del cuidado, se convierten en un solo cuerpo cuidado/cuidador/a, esta condición no desdibuja o desvanece las particularidades de cada cuerpo, pero si se reconocen interdependientes para la agencia de los cuidados.

Uno de los hallazgos más importantes de la investigación surge a través de describir las relaciones corporales entre los/as sujetos/as que componen el cuidado, en el proceso de acuerpamiento de las familias, la experiencia propia de la investigadora y las conversaciones cotidianas entre cuidadores/as, evidencia dificultades del cuidado directo en las primeras fases del cuidado, este tiene que ver con el cuidado de los genitales de la persona en situación de

dependencia, el grado de dificultad en el que hacer es referido a las relaciones previas, como padres– hijas, hermanos– hermanas– hijas–padre, etc. Como se enuncia en principio, los cuerpos están revestidos de prácticas culturales subjetivadas, estas relaciones previas, limitan la intimidad según el grado de pudor con que se relacionaban, en otras familias el pudor en la infancia no esta tan presente, es por esto que en algunos casos se facilita un poco más el cuidado directo. La dificultad del cuidado en este sentido, pone en juego estrategias de relacionamiento, en este proceso, el recuerdo del cuidado en la infancia es un recurso fundamental para facilitar el acercamiento entre los cuerpos, despojándolos del temor y la incomodidad. La categoría de infantilización toma un nuevo sentido en la comparación del cuerpo infantil con el cuerpo de la dependencia severa, cuerpos vulnerables y frágiles que evocan la ternura y protección de quienes en estas etapas son dependientes de otros para la continuidad de la vida. La infantilización del cuerpo adulto de la dependencia severa, rompe los estereotipos adulto céntricos que anulan la ternura con el paso del tiempo, los mimos, caricias, diminutivos y cuchicheos hacen parte del lenguaje entre el cuerpo cuidado/cuidador/a. Cabe resaltar, que la identidad construida por los/as adultos/as que se encuentran en condición de dependencia, no se pierde en la relación de infantilización, esta se trae de vez en cuando, al lenguaje comunicativo para recordar su historicidad, y, por qué no, conservar la ilusión de volver a escuchar las palabras de su propia voz.

Este capítulo describe con detalle las actividades que se promueven en el cuidado, para identificarlas como saberes emergentes en las relaciones de cuidado con el cuerpo cuidado/cuidador/a. Escenarios de diálogos, escucha, acompañamiento, acuerpamiento y construcción de conocimiento, donde el reconocimiento de la corporalidad aprendiente del sujeto/a de la dependencia, puede albergar saberes interdisciplinarios como en el área de la salud, lo administrativo, lo jurídico, lo psicológico y lo educativo, estos saberes se dan en el marco de lo privado e íntimo del hogar, pero se traslapa a lo público a través de la socialización con otros/as cuidadores/as y su impacto en el mejoramiento de la calidad de vida de las familias. Estos deben ser reconocidos como conocimientos y espacios de participación política, educativa y transformativa.

En conclusión, enunciar las fases de la vulneración del derecho a la salud y sus prácticas de exigibilidad, reconocer la salud como un derecho, resaltar las fases del cuidado en relación con el contexto y dinámicas particulares de cada familia, describir las prácticas de autocuidado y resiliencia de los/as cuidadores/as y, referir detalladamente los saberes emergentes en el quehacer, es el resultado de una investigación atravesada por el cuerpo, es causa y efecto de conocimientos situados, es rescatar al sujeto/a, sus saberes, los espacios íntimos de aprendizaje- enseñanza, es reconocernos en lo común ante la diversidad, es identificarnos en la otredad como seres vulnerables, es despatologizar la dependencia para convertirnos en sujetos/as interdependientes y asumirnos corresponsables de la labor del cuidado.

La investigación aporta a la investigadora como objeto/sujeta de esta, la posibilidad de pensar categorialmente lo que se nos ha impuesto como inamovible, este es el caso de los nuevos sentidos de la infantilización; es la posibilidad de irrumpir los paradigmas académicos e investigativos, para transitar la ontología del ser y reconocer el/la sujeto/a histórico/a de la dependencia severa, sus sentires, su proceso de aprendizaje y enseñanza, estos merecen ser reconocidos, no como cicatrices de una tragedia, sino como **Huellas** de caminos en resistencia.

5.2 Recomendaciones: Continuar Construyendo Huellas

La descripción detallada de las prácticas resilientes en el marco del cuidado de personas en condición de dependencia severa, no busca romantizar las condiciones de exclusión, discriminación y empobrecimiento de las familias, por el contrario, es una forma de denunciar la ausencia institucional y de la sociedad.

La investigación, hace un recorrido de reconocimiento de la salud como derecho, en contraste, las experiencias de los/as sujetos/as en condición de dependencia severa pone en evidencia la violación de este, el análisis interdependiente de los derechos entre las personas que dependen del cuidado de alguien y los que proveen ese cuidado, genera la inquietud de avanzar hacia una política pública que garantice el cuidado como un derecho constitucional de todos y todas, especialmente en el ejercicio de este con personas en situaciones extremas de dependencia. El cuidado merece ser atendido con un enfoque de justicia social de género, ante esto Fraser (Citada en Sosa, 2019) propone un enfoque de justicia trivalente con enfoque

diferencial, donde se apunte a la redistribución, reconocimiento y representación. En el caso de la redistribución, Sosa et al. (2019) interpreta que, “los marcos legales tienen la capacidad de avanzar con firmeza en un aspecto relacionado a la redistribución, tienen fuerza legal. Una ley, un decreto, una resolución puede cambiar aspectos relacionados a la distribución en poco tiempo.” (p. 152), esto se da en términos de remuneración laboral y económica del cuidado, como, en la corresponsabilidad del Estado y la sociedad, para redistribuir el tiempo y permitir la continuidad de los proyectos de vida de las/os cuidadoras/es, según los intereses y necesidades de cada uno/a.

Con respecto al reconocimiento, Fraser & Honnet (2006: Citado en Cifuentes) enuncian que no es suficiente con una política redistributiva, ya que, es importante “desmontar los obstáculos culturales institucionalizados, proporcionando también una norma para juzgar las reivindicaciones de reconocimiento” (2008, p.126), este es un desafío que le atañe a la pedagogía, en cuanto, el reconocimiento se encuentra “en territorio de lo ético” (Sosa et al., 2019, p. 152), el cuidado tiene una carga sociocultural de cientos de años desde el sistema patriarcal que asocia el cuidado a el rol de la mujer, el reconocimiento del cuidado atraviesa las subjetividades y este debe ser reivindicado a la luz de la interdependencia y corresponsabilidad por parte de los/as sujetos de la sociedad, es una tarea de constancia, creatividad y esperanza, para ampliar las redes de apoyo en consonancia con la participación de las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, sociales y familiares.

Por todo lo anterior, el desafío se encuentra en seguir abriendo caminos que vinculen a la sociedad colombiana en la construcción de un nuevo pacto social, donde el cuidado sea fundamento de este. En consonancia, las acciones colectivas deben propender por la incidencia política en cuanto a construcción de proyectos de ley que garanticen el cuidado como derecho (Marrades, 2016, p. 239). Con respecto a esto la OIT avanza en recomendaciones de implementación política que contemplan:

Las cinco “R” para el trabajo de cuidados decente: reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados no remunerado; recompensar el trabajo de cuidados remunerado, promoviendo más trabajo y el trabajo decente para los trabajadores y trabajadoras del cuidado, y garantizar la

representación, el diálogo social y la negociación colectiva de las trabajadoras y trabajadores del cuidado. Cada grupo de recomendaciones de política se corresponde con un conjunto de medidas de política encaminadas a contribuir al avance de “la mejor vía” hacia el trabajo de cuidados decente, y estas medidas se guían por las normas del trabajo de la OIT.

El marco de las cinco “R” es un enfoque de la política pública sensible a las cuestiones de género y basado en los derechos humanos, que crea un círculo virtuoso al mitigar las desigualdades relacionadas con los cuidados, encarar los obstáculos que impiden a las mujeres acceder a un trabajo remunerado, y mejorar las condiciones de las cuidadoras y cuidadores no remunerados y de los trabajadores y trabajadoras del cuidado y, por extensión, de los receptores de cuidados. (2019, p. xliii)

Se recomienda vincular a los análisis de políticas públicas y las propuestas educativas, los aportes de María Angeles Duran (2018) en torno al cuidado y su propuesta de “una clase social llamada cuidatorio, la cual esta formada por aquellas personas que se dedican al cuidado remunerado o no remunerado, de tiempo completo o parcial, de origen autoctono o migratorio, de manera profesional o informal”. Esta perspectiva posibilita ampliar la investigación a las condiciones socioeconómicas y laborales de los/as profesionales sociosanitarios y de los servicios domiciliarios como la enfermería y las trabajadoras domesticas, también, puede enriquecer las propuestas legislativas y educativas donde exista inclusión y respuesta a todos los actores del quehacer del cuidado, es la posibilidad de avanzar en el reconocimiento de una clase social invisibilizada.

Para finalizar, los conocimientos situados del cuidado deberían tener un anclaje curricular, pedagogías que atravesen el cuerpo y los sentidos de las subjetividades. Es una invitación al/la educador/a comunitario/a para que en cada espacio donde haya prácticas vitales, se pregunte, “¿Qué hacer en tal contexto, con tal persona o con tal grupo, para que tenga una relación lo más creativa posible con la situación que está viviendo” (Guattari & Rolnik, 2005, p. 263) y ¿cómo participar de la construcción de una política pública que garantice el derecho al cuidado? Es la oportunidad de proponer nuevos espacios y temáticas de investigación educativa, de dinamizar las relaciones de poder para el bien común de los/as excluidos/as.

Referencias

- Álvarez, F., & Varela, J. (1999). Introducción. En M. Foucault, *Estrategias de poder*. Barcelona: Paidós Básica. Obtenido de file:///D:/Downloads/Foucault%20Michel%20-%20Estrategias%20De%20Poder.PDF
- Alves de Sousa, V. (2014). INTERVENCIÓN SOCIAL Y RESILIENCIA: Mujeres inmigrantes con dificultades sociales (Tesis doctotal). Valencia: Universidad de Valencia. Obtenido de https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41065/RODERIC_TESIS2.pdf?sequence=2
- Asamblea General ONU. (16 de Diciembre de 1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. 993. Naciones Unidas, Serie de tratados. Recuperado el 20 de Septiembre de 2021, de <https://www.refworld.org.es/docid/4c0f50bc2.html>
- Assman, H. (2002). Placer y ternura en la educación. Hacia una sociedad aprendiente. Madrid: Narcea. Obtenido de https://pedagogicaedu.sharepoint.com/sites/seminariodosprofundizacinLMCC/_layouts/15/embed.aspx?uniqueId=cf7eeb8b-1b8e-4f4e-946f-f797d21ce126&access_token=eyJ0eXAiOiJKV1QiLCJhbGciOiJub25lbn0.eyJhdWQiOiIwMDAwMDAwMy0wMDAwLTBmZjEtY2UwMC0wMDAwMDAwMDAwMDAwMDAvGVk
- Avendaño, J. (1998). El privilegio de amarte [Grabado por M. Mijares, & L. Hogaza]. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=qLCrI93hqV4&ab_channel=ZonaPreferente
- Benavides, S. (2018). Mira dime dónde [Grabado por S. Benavides]. De *Modo Vida*. E. Dávila. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=FK90kUy7O_A&ab_channel=SantiagoBenavides
- Berkin, S. C., & Kaltmeier, O. (2012). *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales*. Barcelona, España: Gedisa.

- Boff, L. (2002). *El cuidado Esencial. ÉTICA DE LO HUMANO COMPASIÓN POR LA TIERRA*. Madrid: TROTTA. Obtenido de <https://redmovimientos.mx/wp-content/uploads/2020/07/El-Cuidado-Esencial-Boff.pdf>
- Briggs, J., & Peat, F. D. (1999). *Las Siete Leyes Del CAOS*. Barcelona: GRIJALBO. Obtenido de https://pedagogicaedu.sharepoint.com/sites/seminariodosprofundizacinLMCC/_layouts/15/embed.aspx?uniqueId=8d512148-262c-4a12-896a-c7ee7122b415&access_token=eyJ0eXAiOiJKV1QiLCJhbGciOiJub25lIn0.eyJhdWQiOiIwMDAwMDAwMy0wMDAwLTBmZjEtY2UwMC0wMDAwMDAwMDAwMDAvGvK
- Butler, J. (2007). El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad. Obtenido de http://www.lauragonzalez.com/TC/El_genero_en_disputa_Buttler.pdf
- CALDERÓN GAMBOA, J. F. (2005). *REPARACIÓN DEL DAÑO AL PROYECTO DE VIDA POR VIOLACIONES A DERECHOS HUMANOS*. México: EDITORIAL PORRÚA. Obtenido de <https://www.corteidh.or.cr/tablas/24484-1.pdf>
- Capdevielle, J. (2011). EL CONCEPTO DE HABITUS: "CON BOURDIEU Y CONTRA BOURDIEU". *Anduli · Revista Andaluza de Ciencias Sociales*(10), 31–45. Obtenido de <file:///D:/Downloads/Dialnet-ElConceptoDeHabitus-3874067.pdf>
- Capra, F. (1992). *EL PUNTO CRUCIAL. Ciencia, sociedad y cultura naciente*. Buenos Aires, Argentina: Troquel S. A. Obtenido de file:///D:/Downloads/EL_PUNTO_CRUCIAL_Ciencia_sociedad_y_cult.pdf
- Cárdenas Ramírez, E. (2013). Alcances del derecho a la salud en Colombia: una revisión constitucional, legal y jurisprudencial. *Revista de Derecho*(40), 199–226. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/851/85131028008.pdf>
- Ceminari, Y., & Stolkner, A. (2018). El cuidado social y la organización social del cuidado como categorías claves para el análisis de políticas públicas. *X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Buenos Aires: Facultad de Psicología – Universidad de Buenos Aires. Obtenido de <https://www.aacademica.org/000-122/142.pdf>

- Cifuentes, M. R. (2008). LA JUSTICIA A LAS IDENTIDADES COLECTIVAS, MÁS ALLÁ DEL DILEMA DISTRIBUCIÓN-RECONOCIMIENTO. *Juridicas*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1290/129012573008.pdf>
- Comins Mingol, I. (2003). LA ÉTICA DEL CUIDADO COMO EDUCACIÓN PARA LA PAZ (Tesis doctoral). *Universitat Jaume I*. Obtenido de <https://www.tdx.cat/handle/10803/10455#page=1>
- Constitución Política de Colombia [CPC]. (1991). Artículo 49 [Título II]. Obtenido de <http://www.secretariassenado.gov.co/index.php/constitucion-politica>
- Corte Constitucional de Colombia. (1992). Sentencia T-484/92. Obtenido de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1992/t-484-92.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2008). Sentencia T-760/08. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Documents/Sentencia%20T-760/SENTENCIA%20T760%20-2008.pdf>
- Corte Constitucional de Colombia. (2018). Sentencia T-065/18. Obtenido de https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2018/t-065-18.htm#_ftnref25
- De Currea, L. V. (2005). La salud como derecho humano. 15 requisitos y una mirada a las reformas. *Cuadernos Deusto de Derechos Humanos*. Obtenido de <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho32.pdf>
- Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales (CDESC). (11 de Agosto de 2000). Observación general N° 14 (2000) : El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). (U. C. social, Ed.) Recuperado el 20 de Septiembre de 2021, de <https://www.refworld.org.es/publisher,CESCR,GENERAL,,47ebcc492,0.html>
- Defensoría del Pueblo. (2020). *La Tutela y los Derechos a la Salud y la Seguridad Social 2019*. Bogotá D.C. Obtenido de <file:///D:/Downloads/Estudio-La-Tutela-Derechos-Salud-Seguridad-Social-2019.pdf>
- Durán, M. A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universidad de Valencia.

- Erll, A. (2012). *Memoria colectiva y culturas del recuerdo*. Bogotá, Colombia: Ediciones Uniandes. Obtenido de file:///D:/Downloads/vdocuments.mx_astrid-erll-memoria-colectiva-y-culturas-del-recuerdo%20(1).pdf
- Fals Borda, O. (1978). EL PROBLEMA DE CÓMO INVESTIGAR LA REALIDAD PARA TRANSFORMARLA. *Simposio internacional de Cartagena, 1*, 38. Obtenido de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000411.pdf>
- Fals-Borda, O. (2009). Cómo investigar la realidad para transformarla. *Una sociología sentipensante para América Latina*. Obtenido de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20160308051848/09como.pdf>
- Federici, S. (2010). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación primitiva*. (V. Hendel, & L. S. Touza, Trans.) Madrid, España: Traficantes de Sueños. Obtenido de file:///D:/Downloads/Caliban%20y%20la%20bruja-TdS.pdf
- Ferrajoli, L. (2019). Igualdad, desarrollo económico y democracia. *Isonomía*(49). Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/is/n49/1405-0218-is-49-173.pdf>
- Ferreirós, F. J. (2 de Diciembre de 2020). *Cartografías Pedagógicas Latinoamericanas*. Obtenido de <http://descolonizarlapedagogia.blogspot.com/2020/12/la-educacion-es-traves-de-gestos.html>
- Francette Porte, M. (1998). Desfiguración-Refiguración, Auto-hibridaciones precolombinas. *Autoretratos*. Francia. Obtenido de <http://www.orlan.eu/works/photo-2/>
- Espitia Fuentes, D. (2018). *Derecho a la salud* (Acción de tutela).
- Galvis López, M., & Pérez Giraldo, B. (2013). Revisión de la literatura sobre el concepto “espiritualidad” aplicado a la práctica de enfermería. *REVISTA IBEROAMERICANA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA*, 3(3), 54-61. Obtenido de <https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/82/revision-de-la-literatura-sobre-el-concepto-espiritualidad-aplicado-a-la-practica-de-enfermeria/>
- Gargallo, F. (2014). *Feminismos desde Abya Yala. Ideas y proposiciones de las mujeres de 607 pueblos en nuestra América*. Ciudad de México: Corte y Confección. Obtenido de <http://francescagargallo.wordpress.com/>

- Gongora, F. Q. (2019). *Derecho a la Salud* (Sentencia de tutela). Obtenida de file:///D:/Downloads/Tutela%20familia%20Quintero.pdf
- Guattari, F., & Rolnik, S. (2005). *Micropolítica. Cartografías del deseo*. Madrid: Traficantes de sueños. Obtenido de <https://dspace-libros.metabiblioteca.com.co/bitstream/001/297/8/84-96453-05-7.pdf>
- Haber, A. (2011). Nometodología Payanesa: Notas de Metodología Indisciplinada. *Revista de Antropología*(23), 9–49. Obtenido de <https://revistadeantropologia.uchile.cl/index.php/RCA/article/view/15564/16030>
- Haraway, D. (1995). Conocimientos situados: La cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En D. Haraway, *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza* (págs. 313–346). Madrid, España: Cátedra. Obtenido de file:///D:/Downloads/haraway-conocimientos-situados.pdf
- Hernández Sánchez, M. A. (2018). Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman. *HYBRIS. Revista de Filosofía, 9*(Especial). Obtenido de file:///D:/Downloads/Dialnet-ContractualismoYDiscapacidadHaciaUnaCriticaDelCapa-6519919%20(1).pdf
- Herrera Farfán, N. A., & López Guzmán, L. (2014). CIENCIA, COMPROMISO Y CAMBIO SOCIAL. En O. Fals Borda, *Textos de Orlando Fals Borda*. Montevideo: El Colectivo – Lanzas y Letras – Extensión Libros. Obtenido de https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=https://www.extension.udelar.edu.uy/wp-content/uploads/2016/12/08_Ciencia_Compromiso_y_Cambio_Social-Fals_Borda.pdf
- Hill Collins, P. (2019). Capítulo 8. Retorno a la interseccionalidad. En P. Hill Collins, & S. Bilge, *Interseccionalidad*. Madrid: Ediciones Morata S.L.
- Holloway, J. (2013). ¡Revolución Ahora! Contra y más allá del capital. En R. Ornelas, *Crisis civilizatoria y superación del capitalismo* (págs. 73–90). México: UNAM. Obtenido de http://ru.iiec.unam.mx/2374/13/PDF%287%29-CRISISCIVILIZATORIA-IMPRESI%C3%93N-13-08-2013_Corregido.pdf

- Infante del Rosal, F. (2013). Ficción en la idea de empatía de Edith Stein. *IDEAS Y VALORES, LXIX*(153). Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/idval/v62n153/v62n153a07.pdf>
- Kornblit, A. L. (2007). Introducción. En A. L. Kornblit, *Metodologías cualitativas en ciencias sociales* (págs. 9–33). Buenos Aires: Editorial Biblos. Obtenido de http://metodos-avanzados.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/216/2014/04/Kornblit_A.pdf
- Lagarde, M. (2005). *Los cautiverios de las mujeres. Madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Obtenido de file:///D:/Downloads/Lagarde_Marcela_Los_cautiverios_de_las_m.pdf
- Lamas, M. (s.f.). Capítulo II La temática del cuerpo femenino.
- Manzano Fernandez, B. (2009). Territorio, Teoría y Política. En F. Velásquez, & J. G. Ferro (Edits.), *Las configuraciones de los Territorios rurales en el siglo XXI* (págs. 35–62). Universidad Javeriana.
- Marrades, A. (2016). LOS NUEVOS DERECHOS SOCIALES: EL DERECHO AL CUIDADO COMO FUNDAMENTO DEL PACTO CONSTITUCIONAL. *UNED. Revista de Derecho Político*(97), 209–242. Obtenido de <file:///C:/Users/OSCAR/OneDrive/TRABAJO%20DE%20GRADO%20DISCAPACIDAD/FUENTES%20SECUNDARIAS/ANTECEDENTES%20TESIS/Documentos%20del%20Estado%20del%20arte%20DERECHO%20A%20LA%20SALUD/nuevos%20derechos%20sociales%20y%20derecho%20al%20cuidado%202016.pdf>
- Marrades, A. (2017). Claves de un nuevo pacto de estado para la transformación social. *III. Las claves de un nuevo pacto de estado para la transformación social*(62). Obtenido de <https://docplayer.es/96267094-Revista-valenciana-d-estudis-autonomics-2017-n-o-62.html>
- Martin, L. (2017). Avanzar [Grabado por N. Pennisi]. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=wQZFoFA-kC8&ab_channel=NAHUELPENNISIVEVO
- Martínez Rodríguez, M. C., & Palacios Urueta, J. M. (2009). Investigación Acción Participativa. Aportando a la Construcción de Conocimiento desde la Formación y el Trabajo Comunitario. *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII*

- Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires*, 25. Obtenido de <https://www.aacademica.org/000-062/1278>
- Martínez, R., & Pardo, I. (2015). ANÁLISIS Y EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN. POLÍTICA SOCIAL DE DEPENDENCIA. Obtenido de <https://www.researchgate.net/publication/301922000>
- Mignolo, Walter. (2005). *LA IDEA DE AMÉRICA LATINA La herida colonial y la opción decolonial*. Barcelona: Gedisa, S.A. Obtenido de <http://www.ceapedi.com.ar/imagenes/biblioteca/libreria/420.pdf>
- Moreno Salamanca, N. (2018). La economía del cuidado: división social y sexual del trabajo no remunerado en Bogotá. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 10(1), 51-77.
- Muñoz, F. S. (2020). Acción de tutela. *Derecho a la salud*.
- Naranjo Hernández, Y., Concepción Pacheco, J. A., & Rodríguez Larreynaga, M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(3). Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009
- Ochoa, H. (1983). El camino de la vida. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=_BuxG8tkJ9w&ab_channel=LUZSTELLATrajano
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2019). *EL TRABAJO DE CUIDADOS Y LOS TRABAJADORES DEL CUIDADO PARA UN FUTURO CON TRABAJO DECENTE*. Ginebra. Obtenido de https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_737394.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Obtenido de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

- ONUMUJERES, & DANE. (2020). *Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad*. Obtenido de <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/publicaciones/tiempo-de-cuidados-cifras-desigualdad-informe.pdf>
- Ortiz Ocaña, A., & Arias López, M. I. (2019). Hacer decolonial: desobedecer a la metodología de investigación. *Hallazgos*, 16(31), 147–166. doi:<https://doi.org/10.15332/s1794-3841.2019.0031.06>
- Ortiz Ocaña, A., Arias López, M. I., & Pedrozo Conedo, Z. (2018). Metodología ‘otra’ en la investigación social, humana y educativa. El hacer decolonial como proceso decolonizante. *FAIA*, 7(30), 172–200. Obtenido de file:///D:/Downloads/Dialnet-MetodologiaOtraEnLaInvestigacionSocialHumanaYEduca-6575303.pdf
- Otálvaro Ramírez, D. E., & Muñoz Gaviria, D. A. (2013). Reflexiones en torno a la didáctica latinoamericana: aportes pedagógicos críticos de Paulo Freire y Estela Quintar. (I. Educativo, Ed.) (62), 43–58. Obtenido de file:///D:/Downloads/Dialnet-ReflexionesEnTornoALaDidacticaLatinoamericana-6280195.pdf
- Pateman, C. (1995). *El contrato sexual*. Obtenido de http://www.multimedia.pueg.unam.mx/lecturas_formacion/sexualidades/modulo_7/sesion_3/complementaria/Carole_Pateman_El_contrato_Sexual.pdf
- Pinto Pasos, M. C., & Ribes Pereira, R. M. (2012). Sobre encuentros, amistades y caminos en la investigación en Ciencias Humanas y Sociales. En S. C. Berkin, & K. Olaf, *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales*. Barcelona: Editorial Gedisa S.A.
- Revuelta Rodríguez, B. (2019). LA COMPLEJIDAD DE ABORDAR LOS CUIDADOS Y LA DISCAPACIDAD. ALGUNOS GUIÑOS REFLEXIVOS PARA EL CASO CHILENO. En A. Yarza, L. Sosa, & B. Pérez, *ESTUDIOS CRÍTICOS EN DISCAPACIDAD. UNA POLIFONÍA DESDE AMÉRICA LATINA* (págs. 205–226). Buenos Aires: CLACSO. Obtenido de file:///D:/Downloads/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf
- Rojas Campos, S. M. (2019). Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser. En A. Yarza, L. Sosa, & B. Pérez, *Estudios críticos en discapacidad : una polifonía desde*

- América Latina* (págs. 101–131). CLACSO. Obtenido de file:///D:/Downloads/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*, 8. Obtenido de <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/1dcb1a899435d2b2806acdf5dbcf17aa941abd8d.pdf>
- Salcedo, J. (2009). Pedagogía de la potencia y didáctica no parametral. Entrevista con Estela Quintar. *Revista Interamericana de Educación de Adultos*, 31(1), 119–133. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4575/457545096006.pdf>
- Sendón de León, V. (2002). “¿QUÉ ES EL FEMINISMO DE LA DIFERENCIA ?”. (Una visión muy personal). Obtenido de https://xenero.webs.uvigo.es/profesorado/purificacion_mayobre/feminismo.pdf
- Serrano Pascual, A., Artiaga Leira, A., & Dávila de León, M. C. (2013). CRISIS DE LOS CUIDADOS, LEY DE DEPENDENCIA Y CONFUSIÓN SEMÁNTICA. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 71(3), 1–26. Obtenido de <file:///C:/Users/OSCAR/OneDrive/TRABAJO%20DE%20GRADO%20DISCAPACIDAD/FUENTES%20SECUNDARIAS/ANTECEDENTES%20TESIS/Documentos%20del%20Estado%20del%20arte%20CUIDADO/dependencia%20y%20%20confusion%20semantica.pdf>
- Sosa, L. M., Mirc, A. E., Acuña, A. I., Conese, H., & Ruffo, M. (2019). PRÁCTICAS Y DISCURSOS SOBRE DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN. PARADOJAS Y TENSIONES. En A. Yarza, L. M. Sosa, & B. Pérez Ramirez, *ESTUDIOS CRÍTICOS EN DISCAPACIDAD. UNA POLIFONÍA DESDE AMÉRICA LATINA*. CLACSO. Obtenido de file:///D:/Downloads/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf
- TIEMPO, E. (17 de Febrero de 2021). ¿Qué hay detrás de la caída de un 58 % en las tutelas del año pasado? *EL TIEMPO*. Obtenido de <https://www.eltiempo.com/justicia/cortes/el-numero-de-tutelas-se-redujo-en-el-2020-segun-la-corte-constitucional-567349>

- Together, P. a. (2018). Tante – Esteban (An Original Composition) [Grabado por E. Espitia]. [Video]. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=I__IFPxgwBk&ab_channel=PianoandSoulTogether
- Torras, M. (2007). El delito del cuerpo. De la evidencia del cuerpo al cuerpo en evidencia. *Cuerpo e identidad*. Obtenido de <https://issuu.com/petapouca/docs/01.-el-delito-del-cuerpo>
- Torres Carrillo, A. (2014). PRODUCCIÓN DE CONOCIMIENTO DESDE LA INVESTIGACIÓN CRÍTICA. *NÓMADAS*(40), 68–83. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1051/105131005005.pdf>
- Uprimny Yepes, M. (2017). Cuidados y servicios sociosanitarios para las personas en situación de dependencia, como parte integral del Sistema de Salud. *Páginas de Seguridad Social*, 7(1), 141–165. Obtenido de <https://revistas.uexternado.edu.co/index.php/pagss/article/view/4849/5751>
- Wallerstein, I. (1996). Abrir las ciencias sociales. México: Siglo XXI. Obtenido de <file:///D:/Downloads/Dialnet-AbrirLasCienciasSociales-5073015.pdf>
- Yarza, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M. E., & Míguez, M. N. (2019). Capítulo 1 IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD: UN CONCEPTO CLAVE PARA COMPRENDER LA DISCAPACIDAD DESDE AMÉRICA LATINA. En A. Yarza, L. M. Sosa, & B. Pérez, *Estudios críticos en discapacidad : una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires. Obtenido de <file:///D:/Downloads/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>
- Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI, 26–39.

Anexos

Anexo 1

Tutelas de la Familia Sandoval, Espitia y Sentencia de tutela de familia Quintero

Señor
JUEZ CIVIL MUNICIPAL DE BOGOTÁ D.C. (Reparto)
Bogotá D.C.

Asunto: Demanda de **ACCIÓN DE TUTELA**
Actor: **FRANCY LILIANA SANDOVAL BARÓN** en representación de mi padre **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**
Demandado: **NUEVA EPS**

FRANCY LILIANA SANDOVAL BARÓN, mayor de edad, identificada con la cédula de ciudadanía número [REDACTED], actuando en nombre de mi padre **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**, identificada con Cédula de Ciudadanía [REDACTED] me permito manifestar que por medio del presente escrito interpongo **ACCIÓN DE TUTELA** en contra de **NUEVA EPS** con fundamento en las razones que, tanto de hecho como de derecho, procedo a exponer:

LEGITIMIDAD PARA ACTUAR

Teniendo en cuenta lo dispuesto en el artículo 10 del Decreto 2591 de 1991, que indica que "...También se pueden agenciar derechos ajenos cuando el titular de los mismos no esté en condiciones de promover su propia defensa.", acudo a su despacho en nombre y representación de mi padre **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**, quien se encuentra en delicado estado de salud y no puede acudir a impetrar la acción en defensa de sus derechos.

HECHOS

Primero -. Mi padre **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**, se encuentra afiliado a la **NUEVA EPS**, quien cuenta con un diagnóstico de **SECUELAS DE ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR NO ESPECIFICADA COMO HEMORRACIA U OCLUSIVA, DIABETES MELLITUS NO INSULINODEPENDIENTE SIN MENCIÓN DE COMPLICACIÓN**.

Segundo-. De acuerdo con lo anterior el Médico Internista **JUAN CARLOS SALAMANCA** realiza diagnóstico e Índice de Barthel, en el cual evidencia que la paciente **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**, tiene una discapacidad de 0/100%, por lo que menciona que se requiere **ENFERMERÍA 12 HORAS DIURNAS A DOMICILIO**.

Tercero-. El Médico Internista **JUAN CARLOS SALAMANCA**, el 10 de enero de 2020, emite orden solicitando para la paciente **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**, Auxiliar de Enfermería 12 Horas Diurnas a Domicilio, realizando una nota mencionando "**AUTORIZACIÓN PARA ENFERMERÍA (AUXILIAR PARA 12 HORAS DIARIAS POR GRAN LIMITACIÓN FUNCIONAL DEL PACIENTE BARTHEL 0/100 MANEJO DE GASTRONOMÍA, REDUCCIÓN DE RESTRICCIÓN Y ZONAS DE PRESIÓN, MOVILIZACIÓN EN BLOQUE DE SECRECIONES, REDUCCIÓN DE RIESGO DE BRONCOASPIRACIÓN)**".

Cuarto-. Por la gravedad de su patología, mi padre se encuentra en hospitalización domiciliaria

Quinto-. Con la orden médica, el día 10 de marzo de 2020 fui a solicitar este servicio a LA **NUEVA EPS** pero, el día 12 de marzo de 2020, me dan una respuesta negando el servicio ordenado por el médico tratante, informando que "**la solicitud fue devuelta por SERVICIO NO PERTINENTE**". De esta manera niega la prestación del servicio, desconociendo que mi

padre es una persona de la tercera edad, de 85 años, con total limitación funcional, con manejo de gastronomía desde Julio de 2019, afectando en gran medida la calidad de vida de mi padre.

Quinto.- Así mismo y, conforme a la patología de mi padre, mediante prescripción médica del 10 de marzo 2020, se ordenan insumos necesarios para su adecuado tratamiento, tales como: Jeringas Punta catéter x 60 ML #8 meses; guantes de manejo talla M caja x 100 u # 1 mes; tapabocas caja x 50 UN # 1 mes; Gel antibacterial FCO x 300 ML #2 meses; Guardian # 1 mes, **formula valida por 3 meses, abril, mayo y junio 2020**, insumos que la NUEVAEPS, ha negado y no ha autorizado y mucho menos entregado.

Sexto.- De igual manera, y, conforme a la patología de mi padre, mediante prescripción médica del 10 de marzo 2020, se ordenan terapias con el fin de brindarle una mejor calidad de vida, tales como: 1. Terapia física domiciliaria #15(ocho)/mes; 2. Terapia de lenguaje domiciliaria #12(ocho)/mes; 3. Terapia ocupacional domiciliaria #12(ocho)/mes, **formula valida por 3 meses, abril, mayo y junio 2020**, las cuales no son autorizadas en la cantidad enviada por el médico, por parte de la EPS accionada.

Séptimo.- La NUEVAEPS junto con la parte administrativa se niegan a darle la oportunidad de mejorar su condición de salud y de calidad de vida, a sabiendas de su estado de salud, para que ahora le agraven aún más su situación al no prestarle el servicio de enfermería domiciliaria ya que su estado físico y neurológico es cada día más precario lo que hace que por su deterioro acelerado necesite de cuidados más especializados que solo le pude brindar una enfermera como lo justifica su médico tratante. Es inhumano que la aquí accionada haga más gravosa la situación de mi padre, faltando a su deber ético de velar por la dignidad del ser humano y lo condena a llevar una vida indigna.

Séptimo.- Teniendo en cuenta lo anterior y con la gravedad del estado de salud de mi padre, es inaceptable que por cada servicio, medicamento o tratamiento que mi padre requiera, yo deba estar presentando derechos de petición o tutelas en su defecto, por lo que debido a la condición de discapacidad de mi padre, la NUEVA EPS debe brindarle una ATENCIÓN INTEGRAL sin dilaciones ni excusas, pues se trata de una señor de 85 años que requiere especial protección y cuidado de esta entidad y del estado mismo.

Octavo.- Por todo lo anterior acudo a este mecanismo constitucional en aras de lograr cesen la vulneración a los derechos fundamentales de mi padre y se le permita por parte de la EPS accionada llevar una vida digna y mejorar su calidad de vida.

MEDIDA PROVISIONAL

Invocando el artículo 7° del decreto 2591 de 1991, y con el ánimo de evitar un daño irremediable en la salud y la vida de mi padre, con todo respeto le solicito al señor Juez, ordenar a LA NUEVA EPS autorizar de INMEDIATO EL SERVICIO DE ENFERMERIA DOMICILIARIA.

Esta solicitud la hago mientras el Despacho profiere la decisión respectiva en aras de preservar la salud y la vida de mi padre.

CONSIDERACIONES

Algunos de los elementos que deben encontrarse acreditados para que el recurso de amparo cuente con vocación de prosperidad, no ofrecen dificultad alguna en su demostración, dada la incuestionable claridad con que están definidos desde la propia Carta Constitucional. Por ejemplo, nada hay por agregar respecto de la legitimidad para promover la Acción de Tutela, pues esa condición está concedida a favor de *TODA PERSONA*, lo cual significa que el demandante, en tratándose de tutela, es *INDETERMINADO* y basta con que se aporte la prueba de existencia de la persona para que se le deba declarar legitimado

para accionar por vía de tutela.

Por su parte, el extremo demandado, debe ser una autoridad o un particular que preste un servicio público. También en este punto, es necesario aclarar, que en contra de la Entidad Promotora de Salud, se puede interponer una Acción de Tutela, cuando del ejercicio de su actividad, se deriva agresión a los derechos de las personas. En conclusión, en contra de **NUEVA EPS** puede intentarse el recurso de amparo.

En cuanto tiene que ver con la CONDUCTA que merece las censuras que propician la interposición de esta Acción de Tutela, debemos afirmar que para el evento sub examine, se concreta en una OMISIÓN consistente en la negativa de no autorizar el **SERVICIO DE ENFERMERA DOMICILIARIA POR 12 HORAS DIARIAS**, que le permita a **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ** obtener los cuidados de una persona idónea y con conocimientos médicos necesarios para su tratamiento y darle el manejo adecuado para salvar su vida o evitar daños que agraven aún más su estado de salud, pues nosotros nunca hemos tenido el más mínimo conocimiento en primeros auxilios y mucho menos en el manejo de enfermos con el tipo de patologías que padece mi hijo lo que haría que le causáramos aun daño irremediable. Los servicios solicitados se niegan bajo el argumento que éstos no se encuentran incluidos en el POS, no obstante la claridad que el asunto ya ofrece gracias a la elaboración jurisprudencial nacida desde la H. Corte Constitucional, la conducta negligente es flagrante, tal como puede deducirse en la presente acción.

Otro de los elementos de obligada demostración cuando se trata de resolver una Acción de Tutela, es el referente al derecho violado o amenazado. En algunas oportunidades se suscita polémica acerca de si una prerrogativa reviste la doble condición que es preciso ostentar para merecer la protección de este mecanismo de defensa de los derechos de las personas. Tal doble condición habla de lo **CONSTITUCIONAL** y de lo **FUNDAMENTAL** del derecho. Así veamos los:

DERECHOS FUNDAMENTALES VIOLADOS

A. EL DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA

La actitud omisiva y atribuible a **LA NUEVA EPS** de no autorizarle el **SERVICIO DE ENFERMERA DOMICILIARIA**, como lo exige el especialista, que es requerido para continuar con su tratamiento y mitigar los daños que le ocasiona su patología, lo que constituye una violación flagrante al derecho fundamental a la salud en conexidad con el de la vida digna de **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**, pues con dicha omisión necesariamente se desencadena un inminente peligro para la vida; y en este caso concreto a un desmejoramiento en el desarrollo neurofísico, y de la calidad de vida de mi padre.

Importante es resaltar, como lo ha sostenido el máximo Tribunal Constitucional, que si bien, el derecho a la salud, en sí mismo, no es en principio un derecho constitucional fundamental, sí reviste éste carácter cuando se encuentra en conexidad con los derechos a la vida, a la vida digna, a la integridad física y el derecho a la seguridad social, de acuerdo a las conductas que le son reprochables a la E.P.S. accionada.

En sentencia T-246/96 la Honorable Corte Constitucional señaló al respecto:

"...La atención en salud es según el artículo 49 de la Constitución Política un servicio público a cargo del Estado y aunque puede ser prestado por particulares, está sujeto a vigilancia y control estatales, y ante todo a los postulados y mandatos de la carta política... Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción y recuperación de la salud, al paso que los servicios correspondientes con independencia del carácter público o privado de quien los preste deben conformarse a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad".

Sobre la Salud, como Derecho Fundamental conexo con el de la Vida ya se ha hecho oír la H. Corte Constitucional en oportunidades como las reseñadas a continuación:

"...La Corte Constitucional ha expuesto que "(la salud y la integridad física son objetos jurídicos identificables, pero nunca desligados de la vida humana que los abarca de manera directa)", por ello "cuando se habla del derecho a la salud, no se está haciendo cosa distinta a identificar un objeto jurídico concreto del derecho a la vida, y lo mismo ocurre cuando se refiere al derecho a la integridad física. Es decir, se trata de concreciones del derecho a la vida, mas no de bienes jurídicos desligados de la vida humana, porque su conexidad próxima es inminente" (Sentencia T-494 de 1993, M.P. Vladimiro Naranjo Mesa)

"..El carácter fundamental del derecho a la salud emerge siempre que su desatención vulnere directa y gravemente el derecho a la vida, destacándose que en estos eventos comporta "(no sólo la intervención puntual necesaria para evitar la enfermedad, sino también la actuación difusa necesaria para lograr la recuperación de la calidad de vida" (Sentencia T597 M.P. Dr. Eduardo Cifuentes Muñoz)

Como se observa señor Juez, en el caso de mi compañera, no puede **LA NUEVA EPS** negarse a autorizar los servicios de **ENFERMERIA DOMICILIARIA POR 12 HORAS DIARIAS** que requiere mi padre y que se sabe son indispensables para el tratamiento, pues de no hacerlo él tendrá serias crisis las cuales no podremos determinar y que pongan en peligro su vida.

B. EL DERECHO A LA VIDA DIGNA Y DIGNIDAD HUMANA

Ahora la no autorización del examen por parte de la accionada, no solo afectan la salud del menor, sino que impiden que tenga una vida digna.

Sobre el concepto de dignidad humana, vida e integridad personal, la jurisprudencia constitucional es coincidente en afirmar que:

"... El respeto a la dignidad humana debe inspirar todas las actuaciones del Estado. Los funcionarios están en la obligación de tratar a toda persona, sin distinción alguna, de conformidad con su valor intrínseco (C.P. arts. 1,5 y 13). La integridad del ser humano constituye razón de ser, principio y fin último de la organización estatal".

El principio fundamental de la dignidad humana no sólo es una declaración ética sino una norma jurídica de carácter vinculante para todas las autoridades (C.P. art. 1). Su consagración como valor fundante y constitutivo del orden jurídico obedeció a la necesidad histórica de reaccionar contra la violencia, la arbitrariedad y la injusticia, en búsqueda de un nuevo consenso que comprometiera a todos los sectores sociales en la defensa y respeto de los derechos fundamentales.

El hombre es un fin en si mismo. Su dignidad depende de la posibilidad de autodeterminarse (C.P. art. 16). Las autoridades están precisamente instituidas para proteger a toda persona en su vida, entendida en un sentido amplio como "vida plena". La integridad física, psíquica y espiritual, la salud, el mínimo de condiciones materiales necesarias para la existencia digna, son elementos constitutivos de una vida íntegra y presupuesto necesario para la autorealización individual y social. Una administración burocratizada, insensible a las necesidades de los ciudadanos". (Sentencia T-499/92 - M.P. doctor Eduardo Cifuentes)

Y si acordamos que no pueden las entidades prestadoras del servicio público de la salud, negarse a suministrar un tratamiento en forma oportuna, que ha sido recetado para mejorar la salud y condición de vida, mucho menos podrá sobrevenir tal tardanza, esgrimiéndose como excusa, que jamás podrá resultar de recibo, que estos se encuentran excluidos del Plan Obligatorio de Salud, entrando en contradicción con los pregones de la Carta.

Para el caso en particular en lo relacionado con los servicios idóneos de enfermeras

para pacientes en el mismo estado en que se encuentra actualmente mi padre, la honorable Corte Constitucional ha manifestado y reiterado como en la sentencia T-514 de 2006 Magistrado Ponente Dr. Alvaro Tafur Galvis.

"En el caso objeto de revisión, el tutelante actuando como agente oficioso de su esposa la señora Mary Castellanos, reclama el derecho a la atención en salud que presuntamente le ha sido desconocido a ésta, por parte de CRUZ BLANCAEPS, al negarse dicha entidad a prestar el servicio de hospitalización que requiere en una de sus IPS, en donde pueda ser atendida con todos los cuidados médicos que demanda, dada la gravedad de la patología de tipo terminal que padece.

En consecuencia, considera que la conducta asumida por el médico tratante de autorizar la salida de su esposa de la Clínica en donde se encontraba internada, y enviarla a su casa para que allí sea asistida médicamente a través de una enfermera cada 72 horas, desconoce sus derechos fundamentales a la vida y a la salud, pues en su hogar no se cuenta con los conocimientos médicos y científicos adecuados para lograr el restablecimiento de su salud.

Es pertinente puntualizar, que de acuerdo con las pruebas que obran en el expediente, se encuentra probado que la señora Castellanos es afiliada en calidad de cotizante a la EPS CRUZ BLANCA, desde el 1º de abril de 2000.^[25]

Así mismo, encuentra la Sala, que de conformidad con la historia clínica que obra en el expediente,^[26] es claro que la agenciada, padece de una severa enfermedad de adenocarcinoma de pulmón que hizo metástasis en el sistema óseo y nervioso central, razón por la cual el médico tratante ordenó la salida de la señora Castellanos de la IPS Jorge Piñeros Corpas, lugar en el que estaba internada, para que fuera tratada en su residencia a través del servicio de hospitalización en casa -asistencia domiciliaria como lo denomina el Plan Obligatorio de Salud-^[27] pues en concepto del médico el nivel de evolución de la patología clínicamente no ameritaba más cuidados curativos.^[28]

Ahora bien, cabe destacar que como lo señala la EPS CRUZ BLANCA, en su escrito de información de cumplimiento al fallo de tutela,^[29] y como lo manifestó igualmente el tutelante en la declaración juramentada que rindió ante el juez de primera instancia, de acuerdo con lo establecido en el Plan Obligatorio de Salud Subsidiado -POS-, dicha entidad en ningún momento ha negado los servicios de atención en salud que requiere la señora Castellanos para tratar la patología que padece, prueba de ello es que se le han autorizado un sin número de exámenes ordenados por el médico tratante a efectos de controlar la evolución del cáncer,^[30] igualmente, se le han suministrado los medicamentos prescritos^[31] e incluso la paciente estuvo hospitalizada en la IPS Jorge Piñeros Corpas, durante el período de tiempo que el médico especialista consideró que era necesario practicarle procedimientos de tipo curativo.

De otra parte, es claro que el tutelante como familiar de la agenciada, discrepa del concepto emitido por el médico tratante, en el sentido de ordenar que el tratamiento de la patología de la señora Castellanos, se realice a través del servicio de asistencia domiciliaria y cuidados paliativos -dado el avanzado estado del cáncer-, pues considera que dicha conducta afecta el derecho fundamental a la salud en conexidad con el derecho a la vida de ésta.

En efecto, a juicio del tutelante la orden emitida por el médico tratante afecta en forma directa la vida de la agenciada, dado que implica que él tenga que cuidarla permanentemente, esto es, las 24 horas del día, pues la asistencia domiciliaria prescrita solamente cubre una enfermera por turnos cada 72 horas, es decir, día de por medio, quedando su esposa desprotegida por ese período de tiempo intermedio, el cual en su delicado estado actual de salud, puede marcar la diferencia en sus posibilidades de vivir ante una eventual crisis, que el señor Quintero no está en capacidad de atender pues no cuenta con los conocimientos médicos y científicos para ello.

Considera la Sala, con fundamento en las pruebas allegadas al expediente, que en el caso sub-exámene, es claro que la agenciada padece una grave enfermedad –adenocarcinoma de pulmón– que se encuentra en etapa terminal, la cual ha venido siendo atendida en todas sus fases por CRUZ BLANCA EPS, incluyendo el periodo de hospitalización durante el tiempo que así lo consideró el médico tratante de conformidad con el procedimiento establecido en el Plan Obligatorio de Salud.[32] En igual sentido, es pertinente aclarar, que en la Clínica Jorge Piñeros Corpas se atendió en periodo de hospitalización a la señora Mary Castellanos, y allí le fueron practicados varios de los exámenes ordenados por el médico tratante, no obstante, muchos de ellos han sido llevados a cabo en otras instituciones de salud, pero siempre obteniendo los mismos resultados en el análisis del estado de salud de la paciente.

Por otra parte, advierte la Sala que de conformidad con lo establecido en el Plan Obligatorio de Salud –POS–,[33] el médico tratante podrá en un caso específico, ordenar la prestación del servicio de asistencia domiciliaria, consistente, en una visita a la residencia del paciente que hará personal médico o paramédico, para verificar el estado y evolución de su salud, en la cual, además, con la asistencia y colaboración de los familiares se les instruirá adecuadamente con el propósito de que tengan conocimiento para tratar al enfermo en lo relativo a las crisis y el suministro de medicamentos, entre otros temas, que el médico tratante en su momento establecerá cuando diseñe un plan de atención integral de salud al paciente, pues si bien el POS dispone que dicho procedimiento se llevará a cabo de acuerdo con lo estipulado en las Guías de Atención Integral, a la fecha tales instrumentos no se encuentran reglamentados.

En ese orden de ideas, y acorde con las pruebas aportadas al expediente por las partes, no cabe duda que el médico tratante el dieciséis (16) de diciembre de 2005 ordenó a la señora Mary Castellanos el servicio de hospitalización en casa –SHEC– y prescribió que su patología debería ser tratada en adelante mediante cuidados de tipo paliativo, así mismo, dispuso el suministro de una ambulancia, para efectos de transportar a la paciente a urgencias en caso de que se presentara una eventual crisis en su salud.[34]

Ahora bien, debe esta Sala aclarar lo atinente al i) supuesto desconocimiento que hizo el juez de primera instancia, del concepto emitido por el médico tratante de la agenciada, y, ii) la consiguiente orden consignada en la parte resolutive de la sentencia en la cual se dispuso hacer un inmediato traslado de la señora Castellanos, a efectos de que fuera valorada en el Instituto Nacional de Cancerología por un médico especialista en oncología, no adscrito a la EPS CRUZ BLANCA, con el fin de que se respondiera un cuestionario que el juez formuló, y además que se emitiera un nuevo concepto médico sobre el estado de salud de la agenciada.

En lo atinente al supuesto desconocimiento del contenido de la orden proferida por el médico tratante de la señora Castellanos, como ya se explicó en los apartes

precedentes de esta providencia, es indudable que el juez de tutela, si bien debe considerar en forma prioritaria la prescripción del médico que ha venido tratando al paciente, ello no implica que dicho concepto tenga un carácter definitivo.[35]

En efecto, la Sala estima que contrario a lo afirmado por el juez de segunda instancia, el juez de primer grado no desbordó sus competencias constitucionales y legales, al ordenar a otro médico distinto al tratante, esto es, a un especialista en oncología del Instituto Nacional de Cancerología, que se pronunciara sobre la patología que padece la agenciada, pues si bien debió, como lo sostiene el ad-quem, decretar una medida provisional[36] y solicitar la prueba que finalmente ordenó en la parte resolutive de la sentencia de primera instancia, ello no significa que no haya fallado con conocimiento de causa, esto es, a partir del análisis que hizo del restante material probatorio obrante en el proceso.

A ello se debe agregar, que si la paciente estuvo hospitalizada en el Instituto Nacional de Cancerología como lo afirmó la misma entidad accionada, es claro, que los médicos oncólogos que laboran en dicha entidad ya tenían un conocimiento previo de la historia clínica de la paciente, y por tanto éstos, solamente colaboraron en lo que corresponde a sus conocimientos médicos en el tratamiento de la patología que padece la señora Castellanos.[37]

De otra parte, encuentra la Sala, que en varios de los exámenes que le fueron practicados a la señora Mary Castellanos y dado el estado de metástasis a nivel óseo del cáncer, en uno de los controles a los que fue sometida durante el tiempo de hospitalización en la Corporación IPS Saludcoop Cundinamarca –Clínica Jorge Piñeros Corpas-, los médicos tratantes encontraron que ésta refiere dolor en el brazo derecho “presentando fractura de humero derecho desplazada”. [38] por lo que fue valorada por oncología, siendo remitida al Instituto Nacional de Cancerología para que le fuera practicada una cirugía. Del material probatorio allegado al expediente, es claro que la señora Castellanos, tal y como lo afirmó el juez de primera instancia, estuvo igualmente hospitalizada en el Instituto aludido donde fue valorada por especialistas en oncología, sin que le fuera practicada ninguna intervención quirúrgica.

En ese sentido, observa la Corte que si bien el Instituto Nacional de Cancerología no practicó la cirugía que requiere la señora Castellanos, ello se debió a que como lo informó el especialista en oncología que examinó a la agenciada por orden del juez de primera instancia, la práctica de la radioterapia holoencefálica, a la que fue sometida la paciente y por la que fue examinada en dicha institución por el servicio de ortopedia, -siendo la última valoración el 30 de diciembre de 2005-, le produjo una “fractura patológica de fémur izquierdo”, pero que, “dado el alto riesgo anestésico, ortopedia acuerda junto con la familia tratamiento no quirúrgico”. [39] (negrilla y subraya fuera de texto).

De igual forma, al analizar la situación personal y económica del tutelante para efectos de determinar la procedencia del amparo constitucional encuentra la Corte que i) como lo afirmó el señor Quintero en la declaración juramentada que rindió en sede de tutela, su núcleo familiar solamente está compuesto por él y su esposa,[40] ii) el tutelante trabaja como independiente, situación que dificulta que pueda permanecer las 24 horas del día para cuidar de la agenciada como ésta lo demanda debido al avanzado estado del cáncer que padece,[41] iii) los ingresos económicos con que cuenta el señor Quintero para sostener los gastos derivados de su hogar, son los obtenidos exclusivamente de su trabajo, pues debido al deterioro general de la salud de su esposa, ésta ya no se encuentra en capacidad física para laborar,[42] y, iv) si bien afirma el tutelante que cuenta con una empleada del servicio para atender las labores domésticas, es claro que al igual que él, ésta no cuenta con los conocimientos médicos precisos para atender a la señora Castellanos en caso de que se presente un estado de crisis en su

salud.[43]

En ese sentido, considera la Sala que debido a que la entidad contra la que se dirigió la acción, en sede de tutela, no controvertió ni desvirtuó las afirmaciones hechas por el tutelante, en el sentido, de que no cuenta con los recursos económicos suficientes para cubrir el costo total que genera el servicio domiciliario de una enfermera las 24 horas del día, se debe dar aplicación a la figura de presunción de veracidad,[44] de conformidad con lo previsto en el artículo 20 del Decreto 2591 de 1991.

Ahora bien, advierte esta Sala que el médico tratante de CRUZ BLANCA EPS, al momento en que ordenó la salida de la señora Castellanos que se encontraba internada en la Clínica Jorge Piñeros Corpas, y dispuso su hospitalización en casa, mediante la prestación del servicio de asistencia domiciliaria no consideró, como era pertinente, la situación económica y familiar particular de su esposo, tal y como lo ordena el artículo 8º de la Resolución 5621 de 1994 –Plan Obligatorio de Salud–

En efecto, de acuerdo con lo establecido en la disposición referida, se requiere la activa participación de la familia para lograr un apropiado tratamiento médico del paciente en casa, elemento fundamental que no concurre en el presente caso, puesto que, como quedó establecido el núcleo familiar de la agenciada solamente está compuesto por su esposo el señor Adolfo Quintero, quien si bien tiene la voluntad de atenderla, no cuenta con los conocimientos médicos, los recursos económicos suficientes, ni el tiempo para hacerlo adecuadamente como lo demanda el cáncer terminal que padece, pues trabaja y necesita de su trabajo para lograr la manutención de él y su esposa.

Así las cosas, esta Sala deberá ordenar a CRUZ BLANCA EPS, que a través del médico tratante de la señora Mary Castellanos adscrito a esa entidad, en el término de cuarenta y ocho (48) horas contado a partir de la notificación de esta providencia, teniendo en cuenta el concepto médico rendido por el especialista en oncología clínica del Instituto Nacional de Cancerología, relativo al estado de salud actual de la paciente y a su necesidad de contar con asistencia médica permanente, proceda a valorar en detalle, la situación familiar y económica de ésta y de su esposo, con el fin de determinar cuál es el plan de atención integral más adecuado, para lograr el suministro de los cuidados paliativos que requiere la agenciada.”

A partir de estos presupuestos ha de concluirse que el derecho fundamental a la salud de estos pacientes en estado vegetativo, prima sobre cualquier aspecto en general, por ende, es deber del Estado protegerlo a toda costa, pues está consagrado en la Constitución Nacional y en los tratados internacionales sobre derechos humanos, los cuales deben prevalecer en el orden interno.

Señor Juez, las insensibles conductas de algunas Entidades Prestadoras de Salud, para con sus pacientes no tienen explicación, pues está de por medio la salud, la integridad y la vida misma de una persona a quien los indescifrables designios de la naturaleza colocaron en circunstancias que merecen toda la solidaridad no solo de su núcleo familiar, sino de la sociedad en general y, en definitiva, del aparato Estatal que, por fortuna, diseñó el mecanismo procedimental de que hago uso aquí, para salvaguardar las prerrogativas ciudadanas de los abusos provenientes de quienes se les ha entregado la prestación de un importante servicio público, como lo es la salud.

Ahora bien, respecto a la **ATENCIÓN INTEGRAL** la Corte Constitucional ha establecido sobre, el Principio de Atención Integral:

“El ordenamiento jurídico colombiano ha prescrito que el derecho a la salud debe

prestarse conforme con el principio de atención integral. El numeral 3° del artículo 153 de la ley 100 de 1993, enuncia este principio: **"El sistema general de seguridad social en salud brindará atención en salud integral a la población en sus fases de educación, información y fomento de la salud y la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, en cantidad, oportunidad, calidad y eficiencia, de conformidad con lo previsto en el artículo 162 respecto del plan obligatorio de salud"**.

De igual forma, el literal c del artículo 156 de la misma ley dispone que "Todos los afiliados al sistema general de seguridad social en salud recibirán un plan integral de protección de la salud, con atención preventiva, médico quirúrgica y medicamentos esenciales, que será denominada el plan obligatorio de salud."

De igual forma, en la sentencia T-576 de 2008 se precisó el contenido de este principio:

"Sobre este extremo, la Corte ha enfatizado el papel que desempeña el principio de integridad o de integralidad y ha destacado, especialmente, la forma como este principio ha sido delineado por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales del mismo modo que por las regulaciones en materia de salud y por la jurisprudencia constitucional colombiana. En concordancia con ello, la Corte Constitucional ha manifestado en múltiples ocasiones que **la atención en salud debe ser integral y por ello, comprende todo cuidado, suministro de medicamentos, intervenciones quirúrgicas, prácticas de rehabilitación, exámenes de diagnóstico y seguimiento de los tratamientos iniciados así como todo otro componente que los médicos valoren como necesario para el restablecimiento de la salud del paciente**. El principio de integralidad es así uno de los criterios aplicados por la Corte Constitucional para decidir sobre asuntos referidos a la protección del derecho constitucional a la salud. De conformidad con él, las entidades que participan en el Sistema de Seguridad Social en Salud - SGSSS - deben prestar un tratamiento integral a sus pacientes, con independencia de que existan prescripciones médicas que ordenen de manera concreta la prestación de un servicio específico. Por eso, los jueces de tutela deben ordenar que se garantice todos los servicios médicos que sean necesarios para concluir un tratamiento¹⁴." ¹⁵ (Subrayado fuera del texto original).

En esta sentencia también se precisaron las facetas del principio de atención integral en materia de salud: Esta posición jurisprudencial ha sido reiterada en diferentes fallos, dentro de los cuales pueden señalarse a manera de ejemplo los siguientes: T-830 de 2006, T-136 de 2004, T-319 de 2003, T-133 de 2001, T-122 de 2001 y T-079 de 2000. Expediente T-2595991 11 "A propósito de lo expresado, se distinguen dos perspectivas desde las cuales la Corte Constitucional ha desarrollado el principio de integridad de la garantía del derecho a la salud. Una, relativa a la integralidad del concepto mismo de salud, que llama la atención sobre las distintas dimensiones que proyectan las necesidades de las personas en materia de salud, valga decir, requerimientos de orden preventivo, educativo, informativo, fisiológico, psicológico, emocional, social, para nombrar sólo algunos aspectos. 16 La otra perspectiva, se encamina a destacar la necesidad de proteger el derecho constitucional a la salud de manera tal que todas las prestaciones requeridas por una persona en determinada condición de salud, sean garantizadas de modo efectivo. Esto es, el compendio de prestaciones orientadas a asegurar que la protección sea integral en relación con todo aquello que sea necesario para conjurar la situación de enfermedad particular de un(a) paciente." 4. La jurisprudencia constitucional ha aplicado este principio para casos cuyos presupuestos fácticos se

asemejan con los de la presente acción de tutela. En la sentencia T-201 de 2007, se protegieron los derechos de un niño a ser trasladado a Bogotá para recibir tratamiento pos operatorio de una cirugía para corregir una cuadraplégia espástica que sufría el menor: "(...) importa destacar que el derecho a la salud de niñas y niños adquiere carácter fundamental autónomo y puede ser garantizado mediante acción de tutela (...) el servicio de salud que sea brindado a niñas y niños debe permitir el cumplimiento de la cláusula según la cual, todo niño tiene 'derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud' y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud." La sentencia T-053 de 2009 también es un ejemplo de la aplicación de este principio. En ese caso, la señora Emma Cortés de Rivera es la cotizante directa de la EPS Cruz Blanca S.A. y tiene como beneficiario del servicio de salud a su hijo Luis Eduardo Rivera Cortés, quien padece de parálisis cerebral y epilepsia parcial de difícil control. El señor Luis Eduardo Rivera Cortés vive con sus padres, quienes son personas de la tercera edad. El padre cuenta con 86 años y la madre con 80 años de edad. Debido a las afecciones que el señor Rivera Cortés sufre, duerme en la misma cama con sus padres para evitar que se desplome en las noches ante un eventual ataque epiléptico. Era una familia de escasos recursos, que no tenía la opción de comprar pañales desechables, ni tampoco la posibilidad de bañarlo diariamente. Ante esas circunstancias la Corte indicó, con base en los postulados acerca del principio de atención integral, lo siguiente: "Ahora bien, como quiera que en decisiones anteriores esta Sala ha ordenado el suministro de prestaciones sin una orden médica¹⁷ y que en el caso concreto el señor Luis Eduardo Rivera Cortés presenta una PARÁLISIS CEREBRAL y sufre de EPILEPSIA PARCIAL ¹⁶ Sobre el particular se puede consultar las sentencias T-307 de 2007, T-016 de 2007 y T-926 de 1999, entre otras. ¹⁷ Consúltese la sentencia T-975 de 2008. En esa oportunidad, la Corte ordenó el suministro de PAÑALES DESECHABLES a una menor que sufría de INCONTINENCIA, sustentando su decisión en que tal padecimiento es un hecho notorio que no necesita de una orden médica que respalde la necesidad del suministro de los insumos que se solicitaban ante la Entidad Promotora de Salud. Expediente T-2595991 12 DE DIFÍCIL CONTROL lo que produce, como es evidente y notorio, una INCONTINENCIA URINARIA y su IMPOSIBLE MOVILIZACIÓN esta Sala le ordenará a la EPS Cruz Blanca que le suministre (i) los PAÑALES DESECHABLES necesarios para mantenerlo en condiciones higiénicas, (ii) el SERVICIO MÉDICO DOMICILIARIO y (iii) LA ENTREGA DE LOS MEDICAMENTOS REQUERIDOS POR EL PACIENTE EN SU DOMICILIO."

De acuerdo a lo anterior, como segunda medida acudo a usted señor Juez, para que además de la ayuda con la prestación el servicio de **ENFERMERIA 12 HORAS** para mi padre, se ordene una **ATENCIÓN INTEGRAL** a ella debido a su discapacidad y, por ende, su grave estado de salud, con el fin de garantiza que la **NUEVA EPS** se brinde los tratamientos, medicamentos, procedimientos y demás requerimientos necesarios para la mejora en la calidad de vida de mi padre de 80 años.

PRUEBAS

Para que sean tenidos como pruebas se aportan en fotocopia simple los siguientes documentos.

1. Fotocopia de la cédula de ciudadanía de **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**
2. Fotocopia de mi Cédula de Ciudadanía
3. Fotocopia de la orden médica ordenando el servicio de enfermería y la justificación de la misma.

4. Fotocopia del oficio de negación del servicio de enfermería por parte de la NUEVA EPS.
5. Fotocopia de la Historia Clínica de mi padre **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**
6. Fotocopia orden médica insumos necesarios del 10 de marzo 2020
7. Fotocopia orden médica de terapias necesarias del 10 de marzo 2020
8. Escala de Barthel

PETICIONES

Apoyados en lo dicho en los acápite precedentes, con el respeto acostumbrado solicitamos al señor Juez, acceder a las siguientes peticiones:

Primero: TUTELAR los Derechos Fundamentales de Orden Constitucional a la vida, dignidad humana, seguridad social, vida digna y al mínimo vital, consagrados en la Carta Política, y que le asisten a mi padre **GENOVES SANDOVAL MUÑOZ**, vulnerados en las circunstancias de modo, tiempo y lugar, ampliamente precisados en esta demanda, por **LA NUEVA EPS**.

Segundo: ORDENAR a **LA NUEVA EPS**, autorizar de inmediato y con cubrimiento del 100% el **SERVICIO DE ENFERMERA DOMICILIARIA POR 12 HORAS DIARIAS** que requiere mi padre para el adecuado tratamiento y debidos cuidados ya que es de muy alto costo y con base en su delicado estado de salud y nuestra dificultad para el cuidado y suministro de medicamentos, igualmente que se cubra todo el **TRATAMIENTO INTEGRAL de manera inmediata**, que requiera mi padre para su mejor calidad de vida y conservación de la misma.

Tercero: ORDENAR a **LA NUEVA EPS**, autorizar y entregar, de inmediato y con cubrimiento del 100%, los insumos ordenados mediante prescripción médica de fecha 10 de marzo 2020.

Cuarto: ORDENAR a **LA NUEVA EPS**, autorizar y realizar, de inmediato y con cubrimiento del 100%, las terapias ordenadas mediante prescripción médica de fecha 10 de marzo 2020.

Quinto: AUTORIZAR a la accionada, para que repita contra el **FOSYGA**, por los gastos que legalmente no esté obligada a asumir y por los que se generen en cumplimiento del fallo de tutela y el **TRATAMIENTO INTEGRAL** que requiere mi padre para su patología.

Sexto: Advertir a las directivas de **LA NUEVA EPS** que no deben incurrir en hechos similares atentatorios de los derechos fundamentales de mi padre.

MANIFESTACIÓN JURADA

En cumplimiento de lo dispuesto por el artículo 37 del Decreto 2591 de 1991 manifestamos bajo la gravedad del juramento que por estos mismos hechos, derechos y en contra de la misma accionada no he promovido acción de tutela ante otra autoridad.

NOTIFICACIONES

A la accionada, las recibiré personalmente en la [REDACTED]

La accionada en Carrera 85K No. 46A-66 en Bogotá, Conmutador 3077022, correo

electrónico: notificacionesjudiciales@nuevaeps.co.

Del señor Juez,

FRANCY LILIANA SANDOVAL BARÓN

Tutela de la Familia Espitia

SEÑOR (A):

JUEZ MUNICIPAL DE BOGOTÁ D.C

(REPARTO)

E.S.D.

ASUNTO: Acción de tutela para proteger los derechos fundamentales a la salud y a la seguridad social en conexidad con el derecho a la vida, la dignidad humana y la integridad personal-SOLICITUD DE MEDIDA CAUTELAR URGENTE.

ACCIONANTE: Diego Pascual Espitia Téllez

ACCIONADOS: E.P.S Compensar

I.P.S. Forja Empresa

DIEGO PASCUAL ESPITIA TÉLLEZ, identificado como aparece al pie de mi firma, en ejercicio de la acción de tutela consagrada en el artículo 86 de la Constitución Política, actuando como agente oficioso de mi hija MARYSOL ESPITIA FUENTES, identificada con la cedula de ciudadanía No. [REDACTED] de Bogotá D.C, acudo ante su Despacho para instaurar **ACCIÓN DE TUTELA** en contra de Compensar E.P.S e I.P.S Forja Empresa, con el objeto de que se protejan los derechos fundamentales la salud y a la seguridad social en conexidad con los derechos a la vida, la dignidad humana y la integridad personal de mi hija, persona de especial protección constitucional por su condición de discapacidad, lo cual fundamento en los siguientes:

HECHOS:

1. MARYSOL ESPITIA FUENTES (en adelante la paciente o Marysol), mi hija, de 29 años de edad, se encuentra afiliada a la EPS COMPENSAR en el régimen contributivo del Sistema de Seguridad Social en Salud.
2. El núcleo familiar de la paciente está compuesto por María Olga Fuentes y yo, Diego Pascual Espitia, sus padres, personas de 65 años y 72 años respectivamente, con las cuales se encontraba conviviendo desde antes del suceso médico que ha cambiado nuestras vidas. Durante los últimos años hemos dependido económicamente de nuestra hija Marysol, ella estaba cursando último semestre de administración de empresas y trabajó hasta diciembre de 2017 en el Banco Agrario.
3. El día 14 de abril de 2018, aproximadamente a las 6:00 am, Marysol sufrió paro cardio-respiratorio de causa desconocida, por lo cual, es llevada de urgencias al hospital de Engativá donde se le realizaron procedimientos de reanimación básicos y avanzados por 32 minutos, dejándola en estado de convulsiones. Estando en esta condición, permanece en observación en la Sala de Urgencias hasta que es trasladada a la Clínica de la Sabana alrededor de las 9:00 pm del mismo día.
4. En la madrugada del 15 de abril de 2018, la paciente es recibida en la Unidad de Cuidados Intensivos (en adelante UCI) de la Clínica de la Sabana, estando en coma inducido por medicamentos y un cuadro de falla multisistémica neuronal, respiratoria y renal. Por lo cual, se inició asistencia médica con respirador artificial y diálisis.

En la UCI permaneció veinte (20) días, tiempo en el cual, se le realizaron los procedimientos de traqueostomía y gastrostomía. Posteriormente, la paciente es trasladada a la unidad de cuidados intermedios estando en una condición estable.

5. La paciente es trasladada a habitación por 20 días donde se le practicaron exámenes para determinar el estado neurológico y el plan de manejo médico y rehabilitación a seguir. Los exámenes realizados dan como resultado que Marysol tuvo una encefalopatía Hipóxica isquémica post reanimación que la llevo a un estado de vigilia sin respuesta (estado vegetativo) con un Barthel de cero, lo cual la deja en una condición de dependencia plena de un tercero.

Por lo anterior, y teniendo en cuenta que la paciente tiene traqueostomía con oxígeno y succión, gastrostomía, nivel cero en la escala de Barthel y un plan de medicamentos que incluye anticonvulsivantes, anticoagulante y de tratamiento para la arritmia cardiaca, el médico tratante ordenó HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA con el siguiente plan de manejo: **enfermería veinticuatro (24) horas, terapia respiratoria dos (2) veces por día, terapia física una (1) vez por día,**

fonoaudiología tres (3) veces por semana, terapia ocupacional tres (3) veces por semana y plan de nutrición enteral.

6. El 24 de mayo de 2018, se permitió el egreso de la paciente de la Clínica de la Sabana para ser llevada a su domicilio con el objeto de iniciar el plan de hospitalización domiciliaria a cargo del Gerente Medico de la IPS Sistemas de Terapia Respiratoria (en adelante IPS STR), previamente aprobada por la EPS Compensar. Se precisa que la IPS STR condicionó la prestación del servicio de enfermería de 24 horas al acompañamiento de un familiar por el mismo periodo en que se preste la asistencia, debido al riesgo en la salud de Marysol al ser tratada por una sola persona, lo cual la familia garantizó en toda ocasión.
7. El día 13 de agosto de 2018, se realizó reunión con la IPS STR para analizar los resultados de un TAC cerebral practicado a la paciente. Con sustento en concepto de médico neurocirujano, se informó que Marysol Espitia sufre de una hidrocefalia de presión normal y el tratamiento sugerido es una derivación ventricular (válvula de Hakim) en una institución hospitalaria, además, de retomar la rehabilitación de la traqueostomía, disminuir la rotación del personal de enfermería y aumentar la frecuencia de las terapias.
8. El día 14 de agosto de 2018, la paciente ingresó al Hospital San José centro para realizar el procedimiento explicado previamente. El neurocirujano del hospital ordenó los exámenes diagnósticos que consideró necesarios para determinar el tratamiento a seguir. Igualmente, consideró oportuno la realización de dos (2) punciones lumbares.
9. El día 25 de agosto de 2018, el médico neurocirujano tratante manifestó que luego de los exámenes realizados se descarta que la paciente posea hidrocefalia de presión normal, por lo cual, no se requiere intervención neuroquirúrgica ni tratamiento hospitalario, y, de esta manera, ordenó hospitalización domiciliaría debido al riesgo de infección. Debido a lo anterior, se iniciaron los trámites de autorización y de egreso de la paciente.

El Plan de manejo dispuesto para la hospitalización domiciliaría ordenado por el médico tratante es:

- “1. Traslado en ambulancia básica hospital-domicilio.*
- 2. Terapia física domiciliaría 20 sesiones.*
- 3. Terapia ocupacional 20 sesiones.*
- 4. Terapia del lenguaje 20 sesiones.*
- 5. Terapia respiratoria 1 vez día. #30*
- 6. Cuidado y manejo por enfermería 24 horas (Barthel 0)**

7. *Enoxaparina 40mg subcutánea #30⁴⁴* (Subrayado fuera del texto original)

10. El día 30 de agosto de 2018, el médico tratante registró en la historia médica de la paciente que: (...) *“ANTE SU CONDICIÓN CON BARTHEL MENOR A 20 EN CONTEXTO DE PACIENTE CON SECUELAS NEUROLÓGICAS POSTREANIMACION SE DETERMINÓ NECESIDAD DE CUIDADOR PERMANENTE POR PARTE ENFERMERÍA, AL MOMENTO PENDIENTE DE AUTORIZACIÓN POR SU EPS.”* (...) (Subrayado fuera del texto original)

11. Durante los días 24 al 27 de agosto de 2018, Compensar EPS envió a las I.P.S Forja Empresas y STR para que hagan la valoración de Marysol y se pueda dar el manejo de hospitalización domiciliaria de conformidad con el plan ordenado por el médico tratante, sin embargo, las IPS determinaron que el servicio de enfermería 24 horas no es pertinente para el estado actual de Marysol, sin una justificación y sin tomar en cuenta las ordenes médicas suministradas por el médico tratante, dilatando el egreso de Marysol y, colocando así, en riesgo su salud, ya que entre más tiempo estaba en el hospital se incrementan las probabilidades de adquirir una infección hospitalaria.

Igualmente, se informa que la negación de Compensar E.P.S de cumplir el plan de manejo dispuesto por los médicos tratantes en el hospital San José centro obstaculizando el egreso y generó que la paciente adquiriera una infección en su tráquea, la cual fue tratada desde el día 08 de septiembre de 2018.

12. El día 03 de septiembre de 2018, se realizó una reunión entre Compensar E.P.S, I.P.S STR, I.P.S Forja Empresas, auditores del Hospital San José, el área de Neurocirugía, especialidad a la que pertenecen los médicos tratantes de Marysol, y los familiares de la paciente. Como conclusión de la misma, se acuerda que compensar asignará la IPS para cumplir con el plan de manejo ordenado por el médico tratante (Ver anexos y hecho 9.). Sin embargo, pese a que los familiares realizaron seguimiento diario con la Dra. Sandra Piedad Segura, auditora de Compensar, no se obtuvo ningún avance para el cumplimiento del acuerdo realizado respecto del egreso de Marysol⁴⁵.(ver anexo)

13. El día 06 de septiembre de 2018, radiqué derecho de petición ante la E.P.S Compensar con el objeto de que se suministre el servicio de enfermería 24 horas a la paciente, de conformidad con lo ordenado por el médico tratante en el Plan de Manejo de hospitalización domiciliaria. Igualmente, se radicó copia del derecho de petición a la Superintendencia de Salud (número de radicado 18-0444103), Defensoría del Pueblo, Procuraduría (número de radicado E-2018-429367), Secretaría de

⁴⁴ Pág. 1 del plan de manejo de la paciente en la Sociedad de Cirugía de Bogotá Hospital de San José.

⁴⁵ Pág. Acta de reunión del 3 de septiembre de 2018 en la Sociedad de Cirugía de Bogotá Hospital de San José.

Salud de Bogotá D.C (número de radicado 2018ER66277) y a la Personería Distrital de Bogotá D.C (número de radicado 231271)⁴⁶ (ver anexo)

14. El día 17 de septiembre de 2018, Compensar E.P.S respondió el derecho de petición radicado, manifestando que La IPS Forja consideró que Marysol no era apta para ser incluida dentro del programa de enfermería 24 horas, lo cual se sustentó en las valoraciones realizadas por las I.P.S STR y Forja Empresas, desconociendo el Plan de Manejo ordenado por los médicos tratantes del hospital San José Centro. Nosotros como familiares reiteramos que la salida de Marysol no se podía dar sin garantizar el servicio de enfermería, éste ordenado por el médico tratante⁴⁷.(ver anexo)
15. El 19 de septiembre, después de casi un mes de tener la aprobación de egreso, la IPS Forja acepta el plan de manejo enviado por el Hospital San José con la salvedad que daría la enfermería por una semana y **luego Compensar seria el responsable de continuar asignando la enfermería después de la semana dada por Forja**⁴⁸ .(ver anexo)
16. La última semana de septiembre del 2018 tal como estaba estipulado en los compromisos realizados por Compensar EPS y Forja IPS, se realiza el cambio de prestador del servicio de enfermería por Homesalud IPS, continuando con la prestación del servicio de enfermería ininterrumpido las 24 horas, donde se registra diariamente los procedimientos a realizar por parte del profesional de enfermería⁴⁹. (ver anexos)
17. El 28 de septiembre se tiene la primera cita, solicitada por Neurocirugía del hospital San José, con Medicina interna quien después de valorar el estado clínico de Marisol establece continuar el plan de manejo del hospital San José manteniendo la enfermería 24 horas debido a sus limitaciones, manejo de traqueostomía, gastrostomía y dependencia total Barthel 0. (adjunta historia Medicina Interna)
18. El 27 de octubre se tiene la segunda cita por interconsulta por la especialidad de Neumología donde coincide con el plan de manejo domiciliario, incluido la enfermería debido al manejo de la traqueostomía. (adjunta historia por Neumología)

⁴⁶ Copia del Derecho de petición radicado el 06 de septiembre de 2018

⁴⁷ Copia Respuesta al derecho de petición del 6 de septiembre por parte de Compensar el día 14 de septiembre de 2018

⁴⁸ Evolución clínica del 19 de septiembre de 2018 por parte de Forja para el egreso en la Sociedad de Cirugía de Bogotá Hospital de San José.

⁴⁹ Pág. 1 de los procedimientos indicados y realizados por parte de Homesalud.

19. El 22 de noviembre se tienen control de Medicina Interna, el médico tratante de esta especialidad solicita continuar con el manejo integral domiciliario incluida la enfermería 24 horas. (adjunta historia Medicina Interna y orden médica).
20. El 5 de diciembre se tiene la tercera interconsulta por parte de Neurología, el médico tratante de esta especialidad determina continuar con el manejo domiciliario incluida la enfermería 24 horas. (adjunta historia por Neurología)
21. El 12 de diciembre es valorada por Ortopedia de la Clínica de la Universidad de la Sabana quien envía enfermería por 24 horas debido al riesgo de úlceras de presión asociado a la dependencia total Barthel 0 con la que cuenta Marysol (adjunta historia por Ortopedia).
22. El 28 de diciembre se realiza Junta Médica en Compensar para realizar la evaluación del caso de Marysol, se recibe la respuesta el 4 de Enero del 2019, con la sorpresa que contienen una serie de imprecisiones y concluyen, de manera arbitraria, sin sustento técnico- científico y sin la participación de los médicos tratantes⁵⁰ de las especialidades que han enviado la pertinencia de enfermería, que la enfermería se dará por 2 meses durante 24 horas para entrenamiento y luego se reducirá a 12 horas, esto con el fin de dar entrenamiento a los cuidadores y poder ser retirado el servicio completamente⁵¹.(ver anexo)
23. El 1 de enero del 2019 la IPS Homesalud es remplazada por la IPS FORJA para dar el servicio de enfermería, dando de esta manera la atención integral que necesita mi hija por parte de una sola IPS. FORJA actualmente se encuentra prestando los servicios medicina general, especialidades, insumos, exámenes de laboratorio, terapias y enfermería, esta última condicionada por Compensar según la respuesta de la junta del 28 de diciembre del 2018 a enfermería por 24 horas permanentes por 2 meses y después la reducción a 12 horas a partir del 1 de marzo de 2019 para entrenamiento a cuidadores.

⁵⁰ **Corte Constitucional Sentencia T-760 de 2008 numeral 5.4.2.1.** “La Sala reitera entonces, que se irrespeta el derecho a la salud de una persona cuando (i) desconoce el concepto de un médico reconocido y vinculado al Sistema de Salud, (ii) sin ninguna consideración de carácter científico o técnico, (iii) sólo por el hecho de no estar adscrito a la entidad encargada de garantizar la prestación del servicio en cuestión, especialmente, (iv) si la entidad nunca cuestionó la validez o idoneidad del concepto médico.”

⁵¹ **3 Páginas de la Respuesta de la junta del 28 de diciembre de 2018, comunicada el 4 de enero de 2019 a los familiares.**

24. El 10 de enero se da respuesta a la Junta aclarando varias imprecisiones de la misma y solicitando la no disminución del tiempo de enfermería, ya que por el estado de mi hija ella necesita los cuidados de enfermería y no de un cuidador, teniendo en cuenta que los procedimientos a realizar deben efectuarse por un profesional entrenado en el área de la salud dicha respuesta se radicó el 11 de enero de 2019 con número EN20190000003392 en las oficinas de Compensar EPS⁵². (ver anexos).
25. El 10 de enero se tiene control de Neurología donde se continúa con el manejo domiciliario, incluido la continuidad de la enfermería 24 horas por manejo de traqueostomía y gastrostomía. (adjunta historia por Neurología).
26. El 16 de enero se tienen cita con la especialidad de Otorrinolaringología, quien mantienen el manejo de enfermería debido a los procedimientos de la traqueostomía. (adjuntamos copia orden médica por Otorrinolaringología)
27. Teniendo en cuenta la reducción en el servicio de enfermería que se llevaría a cabo desde el 1 de marzo según la junta médica de Compensar, se tomó la decisión de acudir al derecho de petición para encontrar una respuesta que diera cumplimiento a las especificaciones y pertinencias de todos los médicos tratantes (que han visto a Marysol) que garantizara la continuidad del servicio y la salud de mi hija. Este derecho de petición se radicó el 5 de febrero del 2019 en Compensar (radicado EN20190000026920) y en todas las entidades de control y vigilancia como la Superintendencia de Salud (radicado 1-2019-63310), la Personería (radicado 2019ER589717), la Procuraduría (radicado E-2019-051835), la Secretaría de Salud (radicado 2019ER8809) y la Defensoría del Pueblo (radicado 006507)⁵³
28. El 14 de febrero se tiene control con neurología donde se sigue dando la pertinencia de enfermería 24 horas por manejo de traqueostomía y gastrostomía. (Ver historia médica neurología)
29. En la cita del 14 de febrero con la especialidad de otorrinolaringología se determina por parte del médico tratante que según los exámenes de cine-deglución y nasofibrolaringoscopia realizados días antes, existe un alto riesgo de bronco aspiración, me permito citar la historia clínica y plan de manejo dada ese mismo día: **“...SE EXPLICA QUE EN EL MOMENTO LA PACIENTE NO PRESENTA CONTROL DE SECRECIONES, POR LO QUE SE CONSIDERA QUE NO ES UNA CANDIDATA**

⁵² **4 Páginas de la Respuesta por parte de los familiares** al comunicado del 4 de enero de 2019 de la junta del 28 de diciembre de 2018.

⁵³ 11 Páginas del derecho de petición radicado el 5 de febrero del 2019 en Compensar y en los entes de control y vigilancia.

PARA DECANULACIÓN, SE ORDENA PARA CAMBIO. DADA CONDICIÓN DE LA PACIENTE DEBE CONTINUAR CON EL SERVICIO DE ENFERMERÍA EN CASA DE MANERA PERMANENTE LAS 24 HRS PARA ATENCION Y MANEJO DE COMORBILIDADES...” (ver anexo

historia clínica otorrinolaringología)

30. El 28 de febrero de 2019 se reitera el derecho de petición en Compensar con numero de radicación EN20190000026920 para que sea contestado con prontitud, en las horas de la tarde se envía un correo a Compensar y Forja notificando la situación que se está presentando, previendo la acción que sucedería el viernes 1 de marzo, la cual fue informada intempestivamente ese mismo día por el jefe de enfermería de Forja, se nos comunicó que Compensar solo había contratado los servicios de enfermería 24 horas hasta el 28 de febrero y el 1 de marzo se reduciría dicho servicio a 12 horas día. Se indicó en el correo la preocupación por parte de la familia y se advirtió que el deterioro en la salud o riesgo de muerte en el caso de una eventual crisis que sufra Marysol quedará asociada al retiro del profesional de salud de la noche siendo responsabilidad de la EPS Compensar y la IPS Forja⁵⁴. (ver anexo)
31. El 28 de febrero de 2019 Forja Empresa emite respuesta al correo enviado con respecto a la reiteración del derecho de petición, confirmando que se reducirá el servicio de enfermería a 12 horas diarias por indicación de la junta médica del 28 de diciembre de 2018 y la reiteración de esta decisión con otra junta médica hecha a última hora el 28 de febrero de 2019 la cual no nos fue informada, justo el mismo día en que se terminaba el servicio de 24 horas de enfermería y además el mismo día en que fue enviado el correo de notificación de la reiteración del derecho de petición por parte de nosotros. La respuesta por parte de Forja se da sin tener en cuenta las inconformidades comunicadas a Compensar EPS mediante la respuesta del 10 de enero al comunicado de la junta médica y también expresadas en el derecho de petición del 5 de febrero⁵⁵. (ver anexo)
32. El viernes 1 de marzo en las horas de la noche luego de que se hiciera efectiva la restricción del servicio de enfermería, a través de correo electrónico, manifestamos los posibles riesgos y consecuencias de la ausencia del profesional de enfermería durante la noche reiterando la responsabilidad de la EPS Compensar y de la IPS Forja S.A.S ante cualquier suceso que vulnere o ponga en riesgo la vida de Marysol⁵⁶. (ver anexo)

⁵⁴ Copia del correo enviado a Compensar y Forja el 28 de febrero de 2019 por parte de los familiares, como evidencia de la preocupación por la restricción del servicio de enfermería.

⁵⁵ Copia de la respuesta al correo por parte de Forja el 28 de febrero de 2019 frente a la preocupación de la familia por la restricción del servicio de enfermería.

⁵⁶ Copia del correo enviado a Compensar y Forja el 1 de marzo de 2019 como notificación de la restricción del servicio de enfermería en las horas de la noche.

33. El domingo 3 de marzo de 2019 la familia da respuesta al comunicado enviado por Forja del día 1 de marzo donde se destacan varias imprecisiones y se expresan inconformidades frente a las razones establecidas para limitar el servicio de enfermería, además se incluyen soportes normativos, jurídicos y técnico científicos que sustentan la necesidad de la permanencia del servicio las 24 horas reiterando que se deben cumplir y respetar los conceptos y autonomía médica emitidos por los médicos tratantes especialistas, adscritos a Compensar EPS, que coinciden en la pertinencia y requerimiento de enfermería 24 horas para mi hija. En la respuesta que dirigimos a Forja se solicita nos den a conocer formalmente el acta de la junta del 28 de febrero de 2019 para verificar la asistencia a dicha junta por parte de los médicos tratantes de Marysol que han solicitado la pertinencia de la enfermería.⁵⁷

Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria de Salud): Artículo 17. Autonomía Profesional.

34. El 1 de marzo se retira el servicio de enfermería 12 horas nocturno dejando en evidente estado de vulneración la Salud de mi hija Marysol Espitia fuentes, al no contar con un profesional capacitado para realizar los procedimientos en el área de la salud que ella requiere, estos procedimientos que se le realizan a mi hija están codificados en la resolución 5851 del 2018 incluidos en el POS, según la resolución los que tienen asignado el respectivo CUPS son:

CÓDIGO CUPS	NOMBRE
96.3	Irrigación, limpieza e instilación local de tracto digestivo no quirúrgico
96.3.8	Extracción digital o manual de heces impactadas
96.5.5	Limpieza y cuidado de traqueostomía
96.5.9.02	Lavado, irrigación y cuidados de herida en área especial
96.6.1.01	Infusión de alimentación enteral por sonda

⁵⁷ 2 páginas del correo enviado a Forja el 3 de marzo de 2019 como respuesta al comunicado de confirmación de la restricción al servicio de enfermería del 28 de febrero.

Los anteriores procedimientos⁵⁸ (ver anexo fotos) están avalados por el ministerio de salud y por lo tanto solo pueden ser realizados por un profesional certificado en el área de la salud. Se muestra en detalle los procedimientos a realizar con mi hija⁵⁹. (ver anexo)

- 35.** El 4 de marzo Compensar EPS emite comunicado ratificando la restricción del servicio de enfermería a 12 horas para mi hija con las mismas falencias de Forja S.A.S. en la argumentación carente de fundamentos normativos y técnicos científicos, argumentando que los procedimientos no son más que actividades básicas que puede realizar un cuidador, lo anterior ya les fue aclarado en la respuesta a la junta médica por parte de nosotros y en el correo enviado el 1 de marzo, que dichas actividades **no son básicas, son procedimientos en el área de la salud codificados dentro del sistema (hecho que señalamos en el numeral 32)** y que el manejo inadecuado por una persona incompetente legamente para ejercerlas, puede poner en riesgo la vida de mi hija Marysol. Adicionalmente se asevera de manera equivocada: (...)“*que se ha realizado una supervisión mensual por parte del jefe de enfermería de la IPS para validar el entrenamiento brindado a los cuidadores*”⁶⁰(...) (subrayado fuera del texto original), lo anterior es falso ya que nunca se ha recibido dicho entrenamiento y por tanto tampoco existe registro que lo certifique, así como tampoco es cierto el señalamiento de que no ha existido el apoyo de un cuidador permanente ya que mediante la firma de las notas de enfermería, registros de facturación de enfermería, de terapias, medicina general entre otros, se puede evidenciar que tanto mi esposa como yo siempre hemos estado presentes con nuestra hija, si hubiere sido de otra manera la obligación de la IPS Forja era dar aviso oportuno de esta situación. Adicionalmente en la respuesta se cita la ley 1251 del 2008 que no tiene nada que ver con la paciente ya que es una ley que atiende necesidades del adulto mayor y mi hija solo cuenta con 29 años de edad.
- 36.** Como familiares cumplimos a cabalidad los protocolos administrativos que se nos indicaron, enviar mensualmente las historias clínicas y ordenes donde se evidencie la pertinencia del servicio de enfermería de los médicos tratantes, para fines de autorizar el siguiente mes de servicio. También hemos dado respuesta oportuna y formal a cada contestación dada por Compensar y Forja. Además de brindar apoyo constante e ininterrumpido al servicio de enfermería por parte de un cuidador. Paralelo a esto se ha estado informando oportunamente a todos los entes de control el proceso que hemos llevado con mi hija.

⁵⁸ Fotos de los procedimientos en salud que requiere Marysol en cuanto manejo de traqueostomía (succión) y gastrostomía.

⁵⁹ 6 páginas manejo de enfermería para la paciente Marysol Espitia Fuentes.

⁶⁰ 2 páginas Respuesta parcial por parte de compensar al derecho de petición del 5 de febrero de 2019.

- 37.** Quiero dejar constancia que empezamos a desarrollar la tutela aquí descrita desde el 1 de marzo cuando Compensar y Forja vulneraron el derecho a la salud e integridad física de mi hija ejecutando la limitación del servicio de enfermería a 12 horas, la tutela estaba lista para ser presentada el día 5 de marzo, pero, en las horas de la mañana de ese mismo día la Superintendencia de Salud se comunica con nosotros para hacerle seguimiento y gestionar el caso de Marysol, nos solicitaron vía correo electrónico el documento de la junta y nuestra contestación a ella, además de las ordenes medicas donde se da la pertinencia de enfermería expedidas por los médicos tratantes, los funcionarios del grupo SIS DE Supersalud dijeron que se estarían comunicando con nosotros, por tanto nos dimos a la espera de agotar los últimos recursos antes de proceder con la tutela.
- 38.** El 6 de marzo nos dirigimos personalmente a la Superintendencia ya que no se recibieron las llamadas, mientras estábamos en las instalaciones, se comunica otro funcionario para verificar si Compensar ya nos había dado respuesta, se le explicó que hasta el momento no, otra vez nos dijo que iba a insistir a la EPS para que dieran respuesta. Dejamos constancia en la Supersalud del proceso jurídico que pensamos empezar con la tutela y que está detenido por la intervención de la entidad de control, la Supersalud nos entrega registro de las gestiones realizadas los días 5 y 6 de marzo de 2019 de esta semana⁶¹, donde se encuentra que Compensar a evadido las solicitudes de la entidad de vigilancia y control.
- 39.** El 7 de marzo con sorpresa recibimos la llamada en las horas de la tarde de la IPS Forja, anunciándonos una reunión que se iba a dar en nuestro domicilio el día siguiente 8 de marzo de 2019 a las 11:00 am, pensamos que esta reunión había sido gestionada por la intervención de la Superintendencia para por fin dar solución a nuestra solicitudes y preocupaciones.
- 40.** Como se esperaba el 8 de marzo de 2019 a las 11 de la mañana recibimos la visita de funcionarios de la IPS Forja Empresas (Jefe de Enfermería, director del área de medicina, trabajadora social y el médico general) y de la Auditora del área de atención domiciliaria de Compensar, con sorpresa, la razón de dicha reunión era valorar si existía un cuidador "idóneo" (concepto que no figura en la ley, mientras que la figura de Cuidador esta discriminada en la resolución 5928 de 2016 como apoyo en los cuidados diarios y **NO** en procedimientos de un profesional en el área de la salud⁶²) para poder

⁶¹ 4 páginas registro de seguimiento en la Superintendencia de Salud.

⁶² Resolución 5928 de 2016 Artículo 3. Definición de Cuidador. Se entiende por cuidador, aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas; sin que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS o EOC por estar incluidos en el Plan de beneficios en salud cubierto por la UPC.

continuar prestando el servicio de atención domiciliaria por parte de Forja a mi hija, cuestión que ya les había sido comunicada en la respuesta formal que emitimos el 10 de enero, informando que los cuidadores primarios y permanentes son Diego Pascual Espitia Téllez y María Olga Fuentes Duarte, sus padres, en esta reunión nos vimos, presionados y atropellados profundamente en nuestra dignidad humana al pretender por parte de la EPS e IPS condicionar la prestación del servicio de atención domiciliaria integral, diciéndonos que debíamos nombrar un cuidador “idóneo” que se hiciera cargo de los procedimientos que le competen al profesional de enfermería.

Al reiterarles que mi esposa y yo somos los cuidadores permanentes, ellos toman la decisión de levantar y terminar el programa de atención domiciliaria y dar egreso para una unidad de cuidado crónico y paliativo. Bajo este criterio el médico general de Forja nos entrega la orden médica de egreso y traslado, indicándonos que una ambulancia llegaría a nuestro hogar para llevarse a mi hija, al ser evidente el hecho, como familiares en profunda angustia y desesperación les informamos que no estamos de acuerdo con ese proceder y nos comunicamos con la Superintendencia de Salud para dejar expuesta la situación, con gran sorpresa de que la entidad de vigilancia y control había cerrado el caso ese mismo día a la 1 de la tarde, hora en la que nos llegó un comunicado por parte de Compensar.

Los funcionarios de Forja y Compensar nos advierten que, si no aceptábamos el traslado de nuestra familiar, la responsabilidad recaía sobre nosotros y Marysol estaría descubierta del servicio de Salud. Con la orden de egreso en nuestras manos y ya casi finalizada la reunión, la auditora de compensar recibe una llamada de otro funcionario de la EPS diciéndole que la nueva directriz es que Forja siguiera prestando el servicio hasta que el caso fuera revisado por el área jurídica de Compensar, **en cuanto a esto consideramos que el manejo clínico de nuestro familiar es un asunto médico y no jurídico por parte de Compensar, que nos vemos forzados a tutelarlos porque se están violando los derechos y normas legales y esta decisión debe ser fallada por un juez y no por una EPS.** Forja nos dio hasta el 13 de marzo de 2019 como fecha límite para indicar el cuidador “idóneo” y si no se daría paso el egreso e ingreso a una institución de cuidado crónico⁶³ (ver acta 8 de marzo).

41. En cuanto a la amenaza de sacar a mi hija del programa de atención domiciliaria⁶⁴ me permito nombrarle las diferentes pertinencias de los médicos tratantes que han solicitado la continuidad del

⁶³ 3 páginas del acta de la reunión del 8 de marzo de 2019.

⁶⁴ Resolución 5521 de 2013 artículo 8, numeral 6. Atención domiciliaria: Modalidad de prestación de servicios de salud extra hospitalaria que busca brindar una solución a los problemas de salud en el domicilio o residencia y que cuenta con el apoyo de profesionales, técnicos o auxiliares del área de la salud y la participación de la familia.

manejo por parte de atención domiciliaria integral: Medicina interna, neumología, neurocirugía (ver anexo de historias clínicas y ordenes)

42. En el comunicado de compensar del 8 de marzo, la EPS reconoce la existencia de los ordenamientos médicos de enfermería 24 horas por médicos adscritos a Compensar, sin embargo, refieren que no es válido para la EPS debido a que no son parte del programa domiciliario. (...) “A pesar de los ordenamientos de Enfermería 24 horas por médicos externos al Programa que no tienen la visión general de la paciente del Programa Domiciliario⁶⁵.” (...) (Subrayado fuera del texto original)

Nosotros en contestación al comunicado el 9 de marzo se les evidencia que los médicos que solicitan el servicio de enfermería 24 horas son los médicos tratantes de mi hija sustentado en: (...) “5. Queremos anotar que los médicos especialistas que han dado y conceptuado la pertinencia de la enfermería 24 horas son los médicos que actualmente están tratando a Marysol Espitia y saben de primera mano su condición. Desde la salida del hospital San José Marysol ha sido vista por Medicina Interna con el mismo profesional en 3 ocasiones, neurología en 3 ocasiones con el mismo equipo de profesionales, 2 veces por Otorrinolaringología (profesional con el que no cuenta IPS Forja), adicionalmente existe una valoración por ortopedia gestionada por Forja IPS quien emite también orden de pertinencia de enfermería 24 horas, lo anterior contradice la afirmación de Compensar EPS que califica a estos profesionales de no tener la visión general de su paciente. Los profesionales mencionados anteriormente tienen una visión más completa en su especialidad del estado de Marysol Espitia aún sobre los especialistas de la IPS Forja quienes la han valorado en solo una ocasión (lo cual tampoco es impedimento para dar un concepto imparcial, autónomo y objetivo frente a las necesidades de un paciente según su condición clínica) razón por la cual los profesionales externos a la IPS e inclusive el especialista de ortopedia adscrito a la IPS Forja han enviado el requerimiento de

⁶⁵ Comunicado 8 de marzo del 2018 sobre reclamo OYS No. 1481038 por parte de Compensar.

enfermería 24 horas quienes a su criterio han estipulado el mejor tratamiento para Marysol⁶⁶." (...) (Subrayado fuera del texto original)

43. Mi esposa María Olga Fuentes y yo, Diego Pascual Espitia, quienes conformamos el núcleo familiar de Marysol y por tanto los cuidadores primarios, somos personas de la tercera edad, de 66 años y 72 años respectivamente, mi esposa cuenta con las siguientes patologías, sufre de artrosis, osteoporosis y tuvo una lesión del manguito rotador, escoliosis, está en estudio una posible complicación de los ojos, glaucoma⁶⁷ (ver anexo). Respecto a mi estado de salud, fui diagnosticado con hipertensión arterial, diabetes, diverticulosis, hipotiroidismo y antecedentes de pre infartos y desafortunadamente hace 20 días un tumor maligno en la piel que está en control⁶⁸ (ver anexo). Por este motivo es muy complicado para nosotros que se nos retire el servicio de enfermería ya que esto impacta la salud de Marysol en primera instancia y la de nosotros de manera secular. Tal como se menciona en el hecho 2, desde hace varios años dependemos económicamente de nuestra hija Marysol, y desde el momento del accidente hemos venido pasando dificultades, ya que no contamos con una pensión.

No se cuenta con los recursos económicos para solventar el servicio 24 horas que es requerido para el tratamiento de Marysol y evitar complicaciones en el estado de salud tal como lo anotan las diferentes especialidades médicas razón por la cual se ha ordenado por los médicos tratantes. Este servicio está incluido en el Pos y no debería tener obstáculos para ser prestado por la EPS⁶⁹.

44. Es preciso establecer que la falta de cobertura de los servicios (en especial el de enfermería 24 horas permanente e ininterrumpida) para atender los procedimientos que mi hija necesita en este momento, debido al estado de salud, constituye una grave violación al derecho a la vida, la integridad física, la dignidad humana, a la salud que constitucionalmente le asiste, y a su calidad de vida, según los médicos tratantes han determinado que mi hija padece de Encefalopatía Hipóxica isquémica post reanimación, que debe ser tratada oportunamente y con calidad. El derecho a la salud es un derecho Constitucional y un derecho público a cargo del Estado y en favor de todos los habitantes del territorio nacional.

⁶⁶ Respuesta al Comunicado 8 de marzo del 2019 por parte de los familiares.

⁶⁷ 1 página de la historia clínica de María Olga Fuentes Duarte, madre de Marysol.

⁶⁸ 2 páginas de la historia clínica de Diego Pascual Espitia Téllez, padre de Marysol.

⁶⁹ Corte Constitucional Sentencia T-760 de 2008 numeral 2.2.2 y 6.1.4.1.2.

A la fecha de presentación de esta acción de tutela, todas las respuestas han sido negativas a nuestras solicitudes⁷⁰.

DERECHOS VULNERADOS:

La presente acción de tutela se instaura debido a la vulneración de los derechos fundamentales a la salud y a la seguridad social en conexidad con los derechos a la vida, la dignidad humana e integridad física⁷¹ en sujeto de especial protección constitucional, establecidos en los artículos 1, 48, 49 y 13 de la Constitución Política de Colombia, 22 y 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, 9 y 12.1 del Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales, 9 y 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana Sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales Y Culturales "*Protocolo de San Salvador*" y la Ley 1751 de 2015.

FUNDAMENTOS DE DERECHO:

Como fundamentos de derecho, me permito solicitar se tenga en cuenta los artículos 48 y 49 de la Constitución Política de Colombia, 22 y 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, 9 y 12.1 del Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales, 9 y 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana Sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales Y Culturales "*Protocolo de San Salvador*" y la Ley 1751 de 2015, las Resoluciones 5267 y 5269 de 2017, la Resolución 5851 del 2018, circular 22 del 2017 del Ministerio de Salud y Protección Social, la jurisprudencia constitucional relacionada, amparándome en especial en la sentencia T-760 de 2008 y teniendo en cuenta las sentencias C-313 de 2014, T-096 de 2016, T-065 de 2018, y demás normatividad citada o aplicable al caso por las siguientes razones:

1. PROCEDIBILIDAD DE LA ACCIÓN DE TUTELA:

En el presente acápite, me permito presentar a su Despacho las razones o fundamentos que

⁷⁰ Corte Constitucional Sentencia T-760 de 2008 numeral 4.4.6. "*Cuando el acceso a un servicio de salud no es prestado oportunamente a una persona, puede conllevar además de un irrespeto a la salud por cuanto se le impide acceder en el momento que correspondía a un servicio de salud para poder recuperarse, una amenaza grave a la salud por cuanto la salud puede deteriorarse considerablemente.*"

⁷¹ Corte Constitucional Sentencia T-760 de 2008 numeral 3.

sustentan la procedibilidad de esta acción porque se cumplen plenamente los requisitos de legitimidad, subsidiariedad e inmediatez establecidos en el Decreto 2591 de 1991 y la jurisprudencia constitucional por los siguientes motivos:

1.1. Consideraciones sobre la legitimidad y la agencia oficiosa:

El Decreto 2591 de 1991 establece en su artículo 10 que:

“Artículo 10. Legitimidad e interés. La acción de tutela podrá ser ejercida, en todo momento y lugar, por cualquiera persona vulnerada o amenazada en uno de sus derechos fundamentales, quien actuará por sí misma o a través de representante. Los poderes se presumirán auténticos.

También se pueden agenciar derechos ajenos cuando el titular de los mismos no esté en condiciones de promover su propia defensa. Cuando tal circunstancia ocurra, deberá manifestarse en la solicitud.

También podrán ejercerla el Defensor del Pueblo y los personeros municipales.”
(Subrayado fuera del texto original)

De igual manera, la Corte Constitucional ha desarrollado la posibilidad de incoar la acción de tutela en protección de los derechos fundamentales ajenos cuando:

“La Corte Constitucional, en reiterada jurisprudencia, ha señalado que los elementos de la agencia oficiosa en materia de tutela son: i) la necesidad de que el agente oficioso manifieste explícitamente que está actuando como tal, y ii) que el titular de los derechos invocados no se encuentre en condiciones para instaurar la acción de tutela a nombre propio. De allí que, en diversos casos, se hayan considerado improcedentes las acciones de tutelas interpuestas a nombre de terceros en aquellos eventos en que no está probada la imposibilidad del titular del derecho fundamental afectado para promover su propia defensa⁷²”.

⁷² Corte Constitucional de Colombia, Sentencia T-578 de 2013, M.P. Alberto Rojas Ríos.

En el presente caso, debido a que mi hija, Marysol Espitia Fuentes, actualmente se encuentra diagnosticada con encefalopatía Hipóxica isquémica post reanimación que la llevo a un estado vegetativo (estado de conciencia mínima) de vigilia sin respuesta, como consta en las historias clínicas aportadas a la presente acción, no es posible que ejerza sus derechos, por lo cual, me encuentro legitimado para incoar la presente acción de tutela, en calidad de agente oficioso de sus derechos fundamentales invocados.

1.2. Consideraciones sobre el principio de subsidiariedad:

El artículo 86 de la Constitución Política de Colombia y el artículo 6 del Decreto Ley 2591 de 1991, establecen que la acción de tutela debe ser subsidiaria, es decir, que solamente procede esta acción cuando no exista un mecanismo ordinario idóneo y eficaz que protejan los derechos fundamentales invocados. Al respecto, la norma constitucional establece que:

“Artículo 86. Toda persona tendrá acción de tutela para reclamar ante los jueces, en todo momento y lugar, mediante un procedimiento preferente y sumario, por sí misma o por quien actúe a su nombre, la protección inmediata de sus derechos constitucionales fundamentales, cuando quiera que éstos resulten vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de cualquier autoridad pública.

La protección consistirá en una orden para que aquel respecto de quien se solicita la tutela, actúe o se abstenga de hacerlo. El fallo, que será de inmediato cumplimiento, podrá impugnarse ante el juez competente y, en todo caso, éste lo remitirá a la Corte Constitucional para su eventual revisión.

Esta acción solo procederá cuando el afectado no disponga de otro medio de defensa judicial, salvo que aquella se utilice como mecanismo transitorio para evitar un perjuicio irremediable. (...).” (Subrayado fuera del texto original)

Es de resaltar que la Ley 1122 de 2007 creó un mecanismo de resolución de controversias en materia de salud en cabeza de la Superintendencia Nacional de Salud, sin embargo, la Corte Constitucional ha establecido reiteradamente que esta acción administrativa no desplaza a la acción de tutela al rango de subsidiaria debido a que tiene errores en el diseño que el Congreso de la República no ha subsanado aún, por lo tanto, la acción de tutela sigue siendo el

mecanismo principal para resolver las controversias en materia del derecho fundamental a la salud. Al respecto, este Tribunal constitucional ha mencionado que:

“(…) Es por ello que, tras observar el instrumento jurisdiccional de la Superintendencia Nacional de Salud, es posible establecer que éste no cumple en abstracto con los criterios de idoneidad y eficacia exigibles para cualquier mecanismo que pretenda ser caracterizado como “principal”, por cuanto se trata de una alternativa que al no encontrarse plenamente regulada sumerge la protección del derecho a la salud en una incertidumbre constitucionalmente inadmisibile. De tal manera que esta herramienta no puede convertirse en una de la que se haga depender la superación del requisito de subsidiariedad de la acción de tutela —y por tanto merezca exigir su valoración en cada caso particular—, en aquellos eventos en los que el juez constitucional tenga conocimiento de aquellas controversias surgidas entre los pacientes y las entidades del sistema de salud, con ocasión de las cuales se plantee una supuesta vulneración de garantías fundamentales, hasta tanto el Congreso de la República no atienda el exhorto realizado en la citada sentencia T-603 de 2015⁷³.” (Subrayado fuera del texto original)

Igualmente, se pone de presente al Despacho que la paciente actualmente se encuentra con atención domiciliaria con la limitación y restricción de la enfermería a 12 horas diarias desde el 1 de marzo del 2019 debido a la negación de la E.P.S Compensar y la IPS Forja de garantizar y cumplir plenamente con el Plan de Manejo dispuesto por los médicos tratantes adscritos a la EPS. Igualmente, se manifiesta que, como puede ser corroborado en las historias clínicas aportadas y ordenes médicas, los médicos han sido persistentes en la continuidad del manejo de enfermería 24 horas permanente, el caso bajo estudio requiere ser tramitado mediante el procedimiento sumario de la acción de tutela.

De conformidad con lo anterior, la presente acción de tutela es procedente respecto del principio de subsidiariedad porque NO EXISTE MECANISMO ORDINARIO para defender los derechos fundamentales vulnerados por la falta de prestación del servicio de la E.P.S Compensar.

⁷³ Corte Constitucional de Colombia, *Sentencia T-558 de 2016*, M.P María Victoria Calle Correa.

1.3. Consideraciones sobre el principio de inmediatez:

El artículo 86 Superior crea la acción de tutela de la siguiente manera:

“Artículo 86. Toda persona tendrá acción de tutela para reclamar ante los jueces, en todo momento y lugar, mediante un procedimiento preferente y sumario, por sí misma o por quien actúe a su nombre, la protección inmediata de sus derechos constitucionales fundamentales, cuando quiera que estos resulten vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de cualquier autoridad pública. (...)” (Subrayado fuera del texto original)

Al respecto, el Decreto 2591 al reglamentar este artículo establece que:

Artículo 60. Causales de improcedencia de la tutela. La acción de tutela no procederá:

(...) 4. Cuando sea evidente que la violación del derecho originó un daño consumado, salvo cuando continúe la acción u omisión violatoria del derecho. (...) (Subrayado fuera del texto original)

Sobre el principio de inmediatez, la Corte Constitucional ha establecido que no será causal para declarar la improcedencia de la acción cuando se logre corroborar que existen las siguientes causales excepcionales:

“En tal contexto, es necesario reiterar que la jurisprudencia constitucional ha indicado que en aras de garantizar la eficacia y prevalencia de los derechos fundamentales, la solicitud de amparo será procedente aun habiendo transcurrido un extenso lapso de tiempo entre la situación que dio origen a la transgresión alegada y la presentación de la acción, siempre que analizadas las condiciones específicas del caso concreto, el fallador advierta la presencia de una o varias de las siguientes circunstancias:

“(1) La existencia de razones que justifiquen la inactividad del actor en la interposición de la acción.

(2) La permanencia en el tiempo de la vulneración o amenaza de los derechos fundamentales del accionante, esto es, que, como consecuencia de la afectación de sus derechos, su situación desfavorable continúa y es actual.

(3) La carga de la interposición de la acción de tutela resulta desproporcionada, dada la situación de debilidad manifiesta en la que se encuentra el accionante; por ejemplo, el estado de indefensión, interdicción, abandono, minoría de edad, incapacidad física, entre otros⁷⁴.” (Subrayado fuera del texto original)

De esta manera, la presente acción de tutela es procedente respecto del principio de inmediatez porque la vulneración a los derechos fundamentales invocados permanece en el tiempo y es actual puesto que, a la fecha, la E.P.S Compensar y la IPS Forja no ha reestablecido la prestación del servicio de enfermería 24 horas permanente ordenado por los médicos tratantes mediante los planes de manejo de cada especialidad y la paciente se encuentra en un alto riesgo de vida por la restricción de este servicio.

2. VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES A LA SALUD Y A LA SEGURIDAD SOCIAL EN CONEXIDAD CON EL DERECHO A LA VIDA, LA INTEGRIDAD PERSONAL Y LA DIGNIDAD HUMANA EN SUJETO DE ESPECIAL PROTECCIÓN CONSTITUCIONAL:

La Constitución Política de Colombia consagra en sus artículos 1, 13, 48, 49, los derechos fundamentales a la seguridad social y a la salud en conexidad con el derecho a la vida, la dignidad humana. De igual manera, en el marco universal e interamericano de derechos humanos, Colombia ha suscrito y ratificado un conjunto de tratados en los cuales se reconocen estos mismos derechos.

Con el objeto de desarrollar el derecho fundamental a la salud específicamente, el Congreso de la República expidió la Ley Estatutaria 1751 de 2015 donde se da el marco principal de regulación de las garantías que deben prestar el Estado y las instituciones que hacen parte del sistema de seguridad social en salud a los ciudadanos. En desarrollo de lo anterior, esta Ley consagra en su artículo 6, 8 y 10 que:

“Artículo 6° literal d) Principio de continuidad. *Las personas tienen derecho a recibir los servicios de salud de manera continua. Una vez la provisión de un servicio ha*

⁷⁴ Corte Constitucional, *Sentencia T-037 de 2013*, Jorge Iván Palacio Palacio

sido iniciada, este no podrá ser interrumpido por razones administrativas o económicas⁷⁵.”

“Artículo 8°. La integralidad. Los servicios y tecnologías de salud deberán ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar la enfermedad, con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, del sistema de provisión, cubrimiento o financiación definido por el legislador. No podrá fragmentarse la responsabilidad en la prestación de un servicio de salud específico en desmedro de la salud del usuario.

En los casos en los que exista duda sobre el alcance de un servicio o tecnología de salud cubierto por el Estado, se entenderá que este comprende todos los elementos esenciales para lograr su objetivo médico respecto de la necesidad específica de salud diagnosticada.” (Subrayado fuera del texto original)

Esta garantía dentro del servicio de salud⁷⁶, ha sido interpretada por la Corte Constitucional al hacer el estudio previo de la norma estatutaria de la siguiente manera:

“Para la Corte, la incorporación del principio de integralidad en el proyecto de ley estatutaria, está en consonancia con lo establecido en la Constitución y no riñe con lo sentado por este Tribunal en los varios pronunciamientos en que se ha estimado su vigor. Sin embargo, se advierte que en este precepto se presenta, al igual que en otros ya revisados, la restricción de entender que el acceso se contrae a los “servicios y tecnologías”, con lo cual y, acorde con la lectura amplia hecha para la misma situación en otros mandatos del proyecto, el acceso se extiende a las facilidades, establecimientos, bienes, servicios, tecnologías y condiciones necesarios para alcanzar

⁷⁵ **Corte Constitucional, Sentencia T-760 de 2008** numeral 4.4.6.4. considera la Corte que si los servicios requeridos (i) se encuentran dentro del Plan (POS o POSS), (ii) venían siendo prestados por la entidad accionada (EPS, ARS o por la empresa solidaria de salud a la que se encuentre afiliado el menor) y (iii) fueron ordenados por su médico tratante, entonces, será la entidad accionada (EPS, ARS o la empresa solidaria de salud a la que se encuentre afiliado el menor), la encargada de continuar con su suministro, con cargo a sus propios recursos.”

⁷⁶ **Corte Constitucional, Sentencia T-760 de 2008**, numeral 4.4.1. “Toda persona tiene el derecho constitucional a que se le garantice el acceso efectivo a los servicios que requiera, esto es, servicios indispensables para conservar su salud, cuando se encuentre comprometida gravemente su vida, su integridad personal, o su dignidad. El orden constitucional vigente garantiza a toda persona, por lo menos, el acceso a los servicios de salud de los cuáles depende su mínimo vital y su dignidad como persona.”

el más alto nivel de salud⁷⁷". (Negrilla fuera del texto original)

Artículo 10, literal h) *"Derecho a que se le preste durante todo el proceso de la enfermedad, asistencia de calidad por trabajadores de la salud debidamente capacitados y autorizados para ejercer".*

Por otro lado, el artículo 15 de la misma norma estatutaria consagra el nuevo criterio para determinar las prestaciones incluidas dentro del servicio de salud en los siguientes términos:

"Artículo 15. Prestaciones de salud. *El Sistema garantizará el derecho fundamental a la salud a través de la prestación de servicios y tecnologías, estructurados sobre una concepción integral de la salud, que incluya su promoción, la prevención, la paliación, la atención de la enfermedad y rehabilitación de sus secuelas.*

En todo caso, los recursos públicos asignados a la salud no podrán destinarse a financiar servicios y tecnologías en los que se advierta alguno de los siguientes criterios:

- a) Que tengan como finalidad principal un propósito cosmético o suntuario no relacionado con la recuperación o mantenimiento de la capacidad funcional o vital de las personas;*
- b) Que no exista evidencia científica sobre su seguridad y eficacia clínica;*
- c) Que no exista evidencia científica sobre su efectividad clínica;*
- d) Que su uso no haya sido autorizado por la autoridad competente;*
- e) Que se encuentren en fase de experimentación;*
- f) Que tengan que ser prestados en el exterior.*

Los servicios o tecnologías que cumplan con esos criterios serán explícitamente excluidos por el Ministerio de Salud y Protección Social o la autoridad competente que determine la ley ordinaria, previo un procedimiento técnico-científico, de carácter público, colectivo, participativo y transparente. En cualquier caso, se deberá evaluar y considerar el criterio de expertos independientes de alto nivel, de las asociaciones profesionales de la especialidad correspondiente y de los pacientes que serían potencialmente afectados con la decisión de exclusión. Las decisiones de exclusión no podrán resultar en el fraccionamiento de un servicio de salud previamente cubierto, y ser contrarias al principio de integralidad e interculturalidad.

⁷⁷ Corte Constitucional, Sentencia C-313 de 2014, M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo

Para ampliar progresivamente los beneficios la ley ordinaria determinará un mecanismo técnico-científico, de carácter público, colectivo, participativo y transparente.”

Con la expedición de esta Ley, la lógica sobre los servicios y tecnologías que serán garantizados a los ciudadanos cambió, de la incorporación taxativa de servicios (como sucedía con el Plan Obligatorio de Salud-POS), a un sistema de exclusiones, con lo cual, se debe entender que todos los servicios serán suministrados por el sistema, salvo aquellos que se encuentren taxativamente excluidos. Este nuevo sistema fue explicado por la Corte Constitucional de la siguiente manera:

“Para la Corte, la definición de exclusiones resulta congruente con un concepto del servicio de salud, en el cual la inclusión de todos los servicios, tecnologías y demás se constituye en regla y las exclusiones en la excepción. Si el derecho a la salud está garantizado, se entiende que esto implica el acceso a todos los elementos necesarios para lograr el más alto nivel de salud posible y las limitaciones deben ser expresas y taxativas. Esta concepción del acceso y la fórmula elegida por el legislador en este precepto, al determinar lo que está excluido del servicio, resulta admisible, pues, tal como lo estimó la Corporación al revisar la constitucionalidad del artículo 8º, todos los servicios y tecnologías se entienden incluidos y las restricciones deben estar determinadas⁷⁸”. (Subrayado fuera del texto original)

Con esta finalidad, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió las Resoluciones 5267 de 2017, la 5851 de 2018 y 5269 de 2017 donde, en la primera de ellas, se establecen los servicios y tecnologías que se encuentran excluidos del sistema y, en las otras dos, se enuncian aquellas garantías que serán cubiertas con cargo a la UPC en términos de patologías y procedimientos en el área de la salud (CUPS).

Respecto del servicio de enfermería domiciliaría, la Resolución 5267 de 2017 (exclusiones) no lo incluye dentro de su listado, por lo tanto, este servicio deberá ser garantizado por el Estado y las instituciones particulares de salud. Igualmente, la Resolución 5269 de 2017 (servicios con cargo a la UPC) en su artículo 26 incluye los servicios de atención domiciliaría dentro de su listado, lo cual es definido en el numeral 6 de su artículo 8 de la siguiente manera: **“Atención**

⁷⁸ Ibídem.

domiciliaria: *Modalidad de prestación de servicios de salud extra hospitalaria que busca brindar una solución a los problemas de salud en el domicilio o residencia y que cuenta con el apoyo de profesionales, técnicos o auxiliares del área de la salud y la participación de la familia..”* (Subrayado fuera del texto original)

En materia jurisprudencial, sobre este servicio, la Corte Constitucional ha diferenciado los servicios de enfermería y de cuidador, siendo el primero una persona calificada en la prestación de los servicios de salud y que obligatoriamente debe ser prestado por el Estado y las E.P.S, y, el segundo, una persona que no necesariamente se encuentra capacitada en esta área pues su finalidad es la asistencia y cuidado no profesional, por lo cual, excepcionalmente deben ser suministrados por el Estado y las E.P.S⁷⁹.

De igual manera, la Corte Constitucional ha determinado la forma en que se debe establecer la procedencia de uno y otro servicio de la siguiente manera:

*“En conclusión, respecto de las atenciones o cuidados que pueda requerir un paciente en su domicilio, se tiene que: **(i)** en el caso de tratarse de la modalidad de “enfermería” se requiere de una orden médica proferida por el profesional de la salud correspondiente, sin que el juez constitucional pueda arrogarse dicha función so pena de exceder su competencia y ámbito de experticia; y **(ii)** en lo relacionado con la atención de cuidador, esta Corte ha concluido que se trata de un servicio que, en principio, debe ser garantizado por el núcleo familiar del paciente, pero que, en los eventos en que este se encuentra materialmente imposibilitado para el efecto, se hace obligación del Estado entrar a suplir dicha deficiencia y garantizar la efectividad de los derechos fundamentales del afiliado⁸⁰”.*

Además, la Corte ha establecido que para la procedencia del servicio de cuidador se debe acreditar lo siguiente:

*“Es así como se ha reconocido la existencia de eventos excepcionales en los que **(i)** existe certeza sobre la necesidad del paciente de recibir cuidados especiales*

⁷⁹ Corte Constitucional, *Sentencia T-096 de 2016*, M.P Luis Ernesto Vargas Silva

⁸⁰ Corte Constitucional, *Sentencia T-065 de 2018*, M.P Alberto Rojas Ríos

y **(ii)** en los que el principal obligado a otorgar las atenciones de cuidado, esto es, el núcleo familiar, se ve **imposibilitado materialmente** para otorgarlas y dicha situación termina por trasladar la carga de asumirlas a la sociedad y al Estado.

Se subraya que para efectos de consolidar la “imposibilidad material” referida debe entenderse que el núcleo familiar del paciente que requiere el servicio: **(i)** no cuenta ni con la capacidad física de prestar las atenciones requeridas, ya sea por **(a)** falta de aptitud como producto de la edad o de una enfermedad, o **(b)** debe suplir otras obligaciones básicas para consigo mismo, como proveer los recursos económicos básicos de subsistencia; **(ii)** resulta imposible brindar el entrenamiento o capacitación adecuado a los parientes encargados del paciente; y **(iii)** carece de los recursos económicos necesarios para asumir el costo de contratar la prestación de ese servicio⁸¹.”

Por último, se precisa que aún sin tenerse orden médica para la prestación del servicio de salud, los jueces de tutela pueden ordenar el suministro de un servicio. Al respecto, la Corte ha establecido que:

“En segundo lugar, esta Corte ha determinado que, en algunos casos muy particulares, ciertos elementos que de una u otra manera son utilizados en el tratamiento de padecimientos o que contribuyen a hacerlos más llevaderos o a proporcionar condiciones para que puedan resistirse en condiciones de dignidad, pueden ser ordenados a la E. P. S., aún sin la respectiva orden médica. Se trata de situaciones en las que la necesidad del producto y su relación con la enfermedad no dependen de un análisis científico, médico, sino que, podría decirse, puede ser determinada con arreglo a las situaciones concretas, el sentido común y la experiencia⁸².” (Subrayado fuera del texto original)

En el caso concreto bajo estudio, y de acuerdo a la jurisprudencia y normatividad citada, se concluye que Marysol Espitia cumple con los requisitos solicitados por la Corte Constitucional para ser beneficiaria del servicio de enfermería por 24 horas porque, como puede ser constatado en las pruebas suministradas en la presente acción, la paciente cuenta con órdenes

⁸¹ Ibídem.

⁸² Corte Constitucional, Sentencia T-096 de 2016, M.P Luis Ernesto Vargas Silva

médicas e historias clínicas expedidas por los médicos tratantes adscritos a Compensar⁸³, estas consultas médicas fueron gestionadas y tramitadas a través de la EPS, cada especialidad solicitó la pertinencia del servicio de enfermería de la siguiente manera:

a. En primer lugar, se destaca que los médicos tratantes de neurocirugía registraron en la historia clínica el día 30 de agosto de 2018, como plan de manejo de la hospitalización domiciliaría, que: (...) *“ANTE SU CONDICIÓN CON BARTHEL MENOR A 20 EN CONTEXTO DE PACIENTE CON SECUELAS NEUROLÓGICAS POSTREANIMACION SE DETERMINÓ NECESIDAD DE CUIDADOR PERMANENTE POR PARTE ENFERMERÍA, AL MOMENTO PENDIENTE DE AUTORIZACIÓN POR SU EPS*⁸⁴.” (...) (Subrayado fuera del texto original)

Adicionalmente, los médicos tratantes del Hospital San José centro ordenaron el siguiente Plan de Manejo de la hospitalización domiciliaría:

- “1. Traslado en ambulancia básica hospital-domicilio.*
- 2. Terapia física domiciliaría 20 sesiones.*
- 3. Terapia ocupacional 20 sesiones.*
- 4. Terapia del lenguaje 20 sesiones.*
- 5. Terapia respiratoria 1 vez día. #30*
- 6. Cuidado y manejo por enfermería 24 horas (Barthel 0)*
- 7. Enoxaparina 40mg subcutánea #30”* (Subrayado fuera del texto original)

b. Se destaca también que el médico tratante en medicina interna el 28 de septiembre de 2018 justifica claramente en la historia clínica la continuidad del servicio de enfermería 24 horas: (...) *“ENFERMERÍA 24 HORAS PARA CUIDADO DE TRAQUEOSTOMIA, GASTROSTOMÍA, MOVILIZACIÓN EN BLOQUE E IDENTIFICACIÓN DE EVENTOS DE RIESGO, ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN POR Sonda Y FRACCIONAMIENTO Y SUPLEMENTACIÓN ALIMENTARIA*⁸⁵.” (...) (Subrayado fuera del texto original)

⁸³ Corte Constitucional, *Sentencia T-760 de 2008 numeral 4.4.2.* “En el Sistema de Salud, la persona competente para decidir cuándo alguien requiere un servicio de salud es el médico tratante, por estar capacitado para decidir con base en criterios científicos y por ser quien conoce al paciente. La jurisprudencia constitucional ha considerado que el criterio del médico relevante es el de aquel que se encuentra adscrito a la entidad encargada de garantizar la prestación del servicio; por lo que, en principio, el amparo suele ser negado cuando se invoca la tutela sin contar con tal concepto.”

⁸⁴ Pág. 32 de la historia clínica de la paciente en la Sociedad de Cirugía de Bogotá Hospital de San José.

⁸⁵ Pág. 3 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de Medicina Interna de Compensar del 28 de septiembre de 2018.

c. El médico tratante de la especialidad de neumología en el plan de manejo del 27 de octubre del 2018 refiere: (...) *“DEBE CONTINUAR MANEJO DOMICILIARIO CON TERAPIA RESPIRATORIA, MEDICO DOMICILIARIO, AÚN REQUIERE SOPORTE CON ENFERMERÍA⁸⁶.”* (...) (Subrayado fuera del texto original)

d. El 22 de noviembre de 2018 se tiene control con el médico tratante de medicina interna y se solicita: (...) *“ss. renovación cuidados de enfermería auxiliar 24 horas⁸⁷.”* (...) (Subrayado fuera del texto original), **además se expide orden medica** que dice: *“ATENCIÓN VISITA DOMICILIARIA POR EQUIPO INTERDISCIPLINARIO, ENFERMERIA 24 HORAS, LIMITACIÓN COMPLETA⁸⁸.”* (Subrayado fuera del texto original)

e. El médico tratante de la especialidad en neurología atiende a Marysol por primera vez el día 5 de diciembre de 2018, quien incluye en el plan de manejo dentro de la historia clínica que: (...) *“SE DECIDE: - CONTINUAR ENFERMERA 24 HORAS⁸⁹.”* (...) (Subrayado fuera del texto original)

f. El 12 de diciembre de 2018 la paciente es valorada por la especialidad de ortopedia, quien solicita: (...) *“CONSIDERO PACIENTE REQUIERE CUIDADOS POR ENFERMERIA 24 HR POR SECUERLAS DE HIPOXIA CEREBRAL Y PACIENTE QUE VIVE CON ADULTO MAYOR, DESDE EL PUNTO DE VISTA ORTOPEDICO REQUIERE MEDIDAS PREVENTIVAS PARA ULCERA DE PRESION⁹⁰.”* (...) (Subrayado fuera del texto original)

g. Se tiene nuevamente control por neurología el 10 de enero de 2019, el médico tratante reafirma: (...) *“PACIENTE QUIEN REQUIERE ENFERMERA 24 HORAS PARA*

⁸⁶ Pág. 3 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de Neumología de Compensar del 27 de octubre de 2018.

⁸⁷ Pág. 1 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de Medicina Interna de Compensar del 22 de noviembre del 2018.

⁸⁸ Pág. 1 orden médica de la paciente de la especialidad de Medicina Interna de Compensar del 22 de noviembre del 2018.

⁸⁹ Pág. 2 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de neurología de Compensar del 5 de diciembre 2018.

⁹⁰ Pág. 1 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de ortopedia de Clínica Universidad de la Sabana del 12 de diciembre 2018.

MANEJO DE TRAQUEOSTOMIA Y GASTROSTOMIA⁹¹.” (...) (Subrayado fuera del texto original)

h. Quiero resaltar la cita del 16 de enero de 2019 por la especialidad de otorrinolaringología quien solicita a través de ORDEN MÉDICA: (...) “-NASOFIBROLARINGOSCOPIA HOSP III NIVEL POR RIESGO DE BRONCOASPIRACION. -CONTINUIDAD ENFERMERÍA, MANEJO DE TRAQUEOSTOMIA⁹².” (...) (Subrayado fuera del texto original)

i. Es muy importante que además de los anteriores criterios médicos se tenga en cuenta la última valoración por otorrinolaringología del día 14 de febrero de 2019, en donde el médico tratante aclara que: (...) “SE EXPLICA QUE EN EL MOMENTO PACIENTE NO PRESENTA CONTROL DE SECRECIONES, EVIDENCIADAS EN NFL (VIDEO Y REPORTE) POR LO QUE SE CONSIDERA NO ES CANDIDATA A DECANULACIÓN, SE ORDENA PARA CAMBIO, DADA CONDICIÓN DE PACIENTE DEBE CONTINUAR CON SERVICIO DE ENFERMERÍA EN CASA DE MANERA PERMANENTE LAS 24 HRS PARA ATENCIÓN Y MANEJO DE COMORBILIDADES⁹³.” (...) (Subrayado fuera del texto original)

j. La última cita a la que ha asistido Marysol hasta la fecha es al control del día 14 de febrero de 2019 por neurología donde el médico tratante vuelve a dar: (...) “PACIENTE REQUIERE ENFERMERIA 24 HORAS PARA MENJO DE GASTROSTOMIA Y TRAQUEOSTOMIA⁹⁴.” (...) (Subrayado fuera del texto original)

Además, se resalta que la E.P.S ya había autorizado este servicio luego de la primera hospitalización en la Clínica de la Sabana, ratificado por el médico general de STR según historia clínica⁹⁵ (ver anexo) en el momento del ingreso y su cuadro médico no ha tenido

⁹¹ Pág. 1 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de neurología de Compensar del 10 de enero de 2019.

⁹² Pág. 1 orden médica de la paciente de la especialidad de otorrinolaringología de Compensar del 16 de enero de 2019.

⁹³ Pág. 2 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de otorrinolaringología Hospital San José de Compensar del 14 de febrero de 2019.

⁹⁴ Pág. 1 de la historia clínica de la paciente en la especialidad de neurología de Compensar del 14 de febrero de 2019.

⁹⁵ Pág. 3 Copia de historia clínica parcial de la IPS STR.

mejoría alguna, como lo describen los médicos tratantes a lo largo del proceso de la enfermedad, por lo cual, no se encuentra ninguna razón para la negación actual de la E.P.S, y se ratifica así, que las ordenes de los médicos tratantes coinciden con la necesidad de la paciente puesto que varias instituciones y especialidades en distintos momentos lo han ordenado.

Por otro lado, de manera subsidiaria, se presentan los argumentos que sustentan que la paciente cumple con los requisitos jurisprudenciales para ser beneficiaria del servicio de profesional en enfermería 24 horas permanentes prestado por la E.P.S Compensar de la siguiente manera:

1. Necesidad de recibir cuidados especiales: Como puede ser visto en las historias clínicas anexadas, se tiene que la paciente fue diagnosticada con encefalopatía Hipóxica isquémica post reanimación que la llevo a un estado de vigilia sin respuesta (estado vegetativo) y con procedimientos de traqueostomía y gastrostomía, los médicos tratantes la clasificaron en nivel de Barthel 0 y además se añade en la valoración por otorrinolaringología del mes de febrero del 2019 que presenta un alto riesgo de bronco aspiración y necesita manejo por comorbilidad, lo cual significa que requiere la asistencia plena de una tercera persona, en este caso un profesional de enfermería capacitado y aprobado legalmente para ejercer dichos procedimientos de cuidado de manera y permanente e ininterrumpida.
2. Imposibilidad legal: Como puede ser evidenciado en la Ley estatutaria de salud y jurisprudencia relacionada, los cuidadores no tienen competencia legal aprobada por el Ministerio de Salud para atender los procedimientos ya antes mencionados en los hechos y este debe ser suministrado por el sistema de salud.
3. Imposibilidad material:
 - a. *Falta de capacidad física:* Como ya fue manifestado en los hechos, se resalta que el núcleo familiar de Marysol Espitia se encuentra formado únicamente por sus padres, quienes son personas de la tercera edad puesto que tienen 72 y 66 años, por lo cual, es obvia su incapacidad física en razón a la edad y patologías ya mencionadas, para atender los cuidados necesarios de la paciente o para capacitarse en los mismos.

De conformidad con lo anterior, se puede observar que no tenemos las condiciones físicas para cuidar a Marysol, ya que entre los cuidados que requiere se encuentran el manejo de medicación y alimentación por sonda gástrica, limpieza y manejo de la traqueostomía, cambios de posición cada 2 horas, traslado de la cama la silla, a la silla de baño y la silla de ruedas, actividades de movimiento que debido a su complejidad requieren ser realizadas por dos personas porque que Marysol es un paciente no cooperativo por su estado neurológico.

Adicionalmente, se resalta que en estos momentos Marysol tiene un peso de 40Kg, por lo cual, cualquier traslado es de mucha dificultad y que debido a nuestros cuadros médicos se convierte en un riesgo tanto para la salud de Marysol como la nuestra⁹⁶.

Por lo tanto, imponer estas obligaciones físicas a dos personas de la tercera edad, que adicionalmente han sido diagnosticadas con enfermedades que limitan sus capacidades físicas, se convierte en una carga desproporcionada, que coloca en riesgo la salud de Marysol y sus padres, vulnerando así sus derechos.

- b. *Carencia de recursos económicos:* Respecto de este punto, se tiene que los padres de la paciente no tienen ningún ingreso económico, se encuentran afiliados al Sisben⁹⁷, sin posibilidad de pensión y son soportados económicamente por uno de sus hijos.

De conformidad con lo anterior, se concluye que la negación de la E.P.S Compensar de suministrar el servicio de enfermería 24 horas permanente e ininterrumpida de conformidad con el Plan de Manejo ordenado por los médicos tratantes vulnera los derechos de mi hija Marysol Espitia Fuentes ya que, como lo determinaron los médicos que la han asistido, los cuidados de la paciente requieren de la atención propia un profesional de la salud y está incluido en el POS⁹⁸.

Con respecto a todo lo anterior cabe resaltar que el ministerio de salud emitió un comunicado advirtiéndolo:

Circular 22 del 2017 MINISTERIO DE SALUD “... En contexto con lo anteriormente expuesto, es preciso indicar que las Entidades Promotoras de Salud-EPS no deben negar los servicios que hacen parte integral del plan de beneficios en salud, como tampoco

⁹⁶ Es de resaltar, que de conformidad con el artículo 392 de la Resolución 2004 del 22 de mayo de 1979 del Ministerio de Trabajo y Seguridad, se establece que el peso máximo que puede ser alzado por un trabajador es de 25 Kg para hombres y 12.5 kg mujeres, esto para evitar lesiones musculoesqueléticas.

⁹⁷ Copia certificado afiliación al Sisben de María Olga Fuentes Duarte y Diego Pascual Espitia Téllez.

⁹⁸ Corte Constitucional, sentencia T-760 de 2008 numeral 4.4.3.1. “De acuerdo con la ley (Ley 100 de 1993) las personas tienen derecho a acceder, en principio, a los servicios de salud contemplados en el plan obligatorio de salud (art, 162). Así pues, el acceso a los servicios de salud que se requieran y estén contemplados dentro de los planes obligatorios, está garantizado constitucional y legalmente.”

promover acciones o mecanismos para que los pacientes que tienen amparados dichos servicios, gestionen otros desligados de los propios de la salud; es decir, incitar a que vía judicial se modifiquen o remplacen los servicios de atención domiciliaria o paliativa, por el servicio de cuidador, toda vez que tal y como se mencionó anteriormente, la prestación de dichos servicios solo competen al profesional de salud.”

PRETENSIONES:

Teniendo en cuenta la relación de los hechos y pruebas descritas en la presente acción, respetuosamente solicito:

1. Se ordene a la E.P.S Compensar y Forja Empresas la prestación del servicio del profesional de enfermería domiciliaria de 24 horas diarias, para mi hija **MARYSOL ESPITIA FUENTES**, de manera permanente, ininterrumpida y sin ninguna restricción, servicio ordenado por las diferentes especialidades médicas.
2. Se ordene a la E.P.S Compensar y Forja Empresas cumplir plenamente el plan de manejo de hospitalización domiciliaria ordenado por los médicos tratantes, para mi hija **MARYSOL ESPITIA FUENTES**.
3. Se ordene a la E.P.S Compensar y Forja Empresas un servicio de salud integral para mi hija **MARYSOL ESPITIA FUENTES**, en concordancia con el estado vegetativo (estado de mínima conciencia) en que se encuentra.

SOLICITUD DE MEDIDA CAUTELAR DE URGENCIA:

1. Se ordene de manera **urgente**, prioritaria y sin impedimento alguno a la E.P.S Compensar y Forja Empresas que restituya el servicio de enfermería 24 horas permanente e ininterrumpido para mi hija **MARYSOL ESPITIA FUENTES** con el fin de evitar un daño irreparable a su salud o muerte, por la vulneración a sus derechos al no contar con personal capacitado en el área de la salud (enfermería nocturna) para atender una posible crisis por el alto riesgo de broncoaspiración y comorbilidad que presenta mi hija debido a su patología.
2. Se ordene de manera **urgente** que no se suspenda el servicio de atención domiciliaria integral para **MARYSOL ESPITIA FUENTES** para evitar el ingreso a una institución para pacientes crónicos, ya que existen órdenes de pertinencia de médicos tratantes para continuar con el programa de atención domiciliaria como el mejor escenario de cuidado de nuestra familiar de acuerdo a su condición clínica, siendo el seno de nuestro hogar para nosotros, el mejor entorno biopsicosocial el cual garantiza el más alto nivel de calidad de vida para Marysol y su familia.

PRUEBAS:**1. Documentales:**

- a. Registro Civil de nacimiento de MARYSOL ESPITIA FUENTES.
- b. Fotocopia de la cédula de ciudadanía de MARYSOL ESPITIA FUENTES.
- c. Fotocopia de la cédula de ciudadanía de DIEGO PASCUAL ESPITIA TÉLLEZ, padre de la menor.
- d. Fotocopia de la cédula de ciudadanía de MARIA OLGA FUENTES DUARTE, madre de MARYSOL ESPITIA FUENTES.
- e. Certificación nivel de SISBEN de DIEGO PASCUAL ESPITIA Y MARIA OLGA FUENTES
- f. Copia de la historia clínica parcial de medicina general de STR
- g. Copia de la historia clínica parcial de MARYSOL ESPITIA FUENTES en el Hospital San José Centro.
- h. Copia del Plan de Manejo de hospitalización domiciliaría ordenado por el médico tratante del hospital San José.
- i. Copia acta de reunión con externos realizada el día 03 de septiembre de 2018 por la E.P.S Compensar.
- j. Copia de derecho de petición radicado a la E.P.S compensar el día 06 de septiembre de 2018.
- k. Copia de la respuesta entregada por Compensar E.P.S al derecho de petición realizado el 06 de septiembre de 2018.
- l. Copia de la evolución clínica por parte de Forja para el egreso del hospital San José.
- m. Copia manejo de enfermería para la paciente Marysol Espitia Fuentes.
- n. Copia de las historias clínicas de Neurocirugía, Medicina Interna, Neurología, Neumología, Ortopedia y Otorrinolaringología.
- o. Copia de ordenes medicas de medicina interna y otorrinolaringología.
- p. Copia del Acta de la Junta Médica del 28 de diciembre del 2018
- q. Copia de la Respuesta a la Junta Médica del 28 de diciembre de 2018 por parte de los familiares.
- r. Copia del segundo derecho de petición radicado el 05 de febrero del 2019.
- s. Copia respuesta al derecho de petición del 05 de febrero de 2019 por parte de Compensar el día 4 de marzo de 2019 y Forja el 28 de febrero de 2019.
- t. Copia de la respuesta por parte de los familiares a la comunicación de forja del 28 de febrero del 2019.
- u. Copia de correos enviados y recibidos del mes de febrero y marzo.
- v. PQRD radicado a la Superintendencia de Salud
- w. Acta de reunión de 8 de marzo de 2019.
- x. Comunicado de compensar del 8 de marzo de 2019.

- y. Copia de la respuesta por parte de la familia al comunicado de Compensar del 8 de marzo de 2019.
- z. Fotos de procedimientos requeridos por Marysol Espitia referentes al manejo de enfermería.
- aa. Copia de historia clínica de MARIA OLGA FUENTES DUARTE.
- bb. Copia de historia clínica de DIEGO PASCUAL ESPITIA TÉLLEZ

COMPETENCIA:

Es usted competente señor Juez para conocer de la presente acción de tutela de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 86 de la Constitución Política de Colombia y el Decreto Ley 2591 de 1991.

Igualmente, de conformidad con el Decreto 1983 de 2017, que establece las reglas de reparto de las acciones de tutela.

JURAMENTO:

Bajo la gravedad del juramento, le manifiesto a usted señor Magistrado que no he interpuesto otra acción de tutela contra el demandado por los mismos hechos, ni los derechos aquí relacionados.

ANEXOS:

1. Una copia de la demanda para el archivo del juzgado.
2. Una copia de la demanda para el traslado al demandado.
3. Los documentos que relaciono como pruebas.

NOTIFICACIONES

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Las partes accionadas recibirán las notificaciones en las siguientes direcciones:

- Compensar E.P.S en la dirección Av. 68 #49A- 47 de la ciudad de Bogotá D.C. teléfonos 4441234, 018000915202
- Forja Empresas dirección Transversal 21 # 98-71 segundo piso, teléfonos: 7447050, 7447051, 7447702, 7447714 y correo electrónico: contacto@forjaempresas.com

DIEGO PASCUAL ESPITIA TELLEZ

Sentencia Tutela de la Familia Quintero

PROCESO:	ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
RADICACIÓN:	18001-40-09-006-2019-00053
ACCIONANTE:	MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
ACCIONADO:	MEDIMAS E.P.S



República de Colombia
 Distrito Judicial del Caquetá
 Juzgado Sexto Penal Municipal
 Florencia - Caquetá

Sentencia de Tutela No. 060

Florencia, dos (02) de mayo de dos mil diecinueve (2.019).

PROCESO:	ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
RADICACIÓN:	18001-40-09-006-2019-00053
ACCIONANTE:	MARTHA CECILIA GONGORA representante legal KAROL D. QUINTERO
ACCIONADO:	MEDIMAS E.P.S

ASUNTO

Se pronuncia el Despacho respecto de la acción de tutela formulada por la señora **MARTHA CECILIA GONGORA** representante legal de **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA** contra **MEDIMAS E.P.S.**, tramite al que fue vinculada la **SECRETARIA DE SALUD DEPARTAMENTAL DE CAQUETA**, ante la presunta vulneración de los derechos fundamentales a la salud y la vida.

ANTECEDENTES

1.- Situación fáctica:

La señora **MARTHA CECILIA GONGORA**, manifiesta que es la madre de **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, quien padece de "HIPOXIA CEREBRAL", el médico tratante le ha dado citas en otras ciudades y la EPS le niega los viáticos. Solicita el transporte en avión y transporte interno en taxi por cuanto su hija no se puede mover, por la patología que padece.

2.- Lo que la accionante pretende.

Solicita tutelar los derechos fundamentales a la salud y a la vida, en consecuencia, ordenar a **MEDIMAS E.P.S** suministre los viáticos (transporte, hospedaje y alimentación) para su hija y un acompañante, el transporte en avión debido a que su hija no se puede mover y transporte interno dentro de la ciudad en taxi, por que sufre de "HIPOXIA CEREBRAL" y se ordene el tratamiento integral con respecto a la patología que padece.

3.- Actuación Procesal.

La acción de tutela fue sometida a reparto y le correspondió a este Despacho quien una vez avocado conocimiento mediante Auto Interlocutorio No. 073 del 09 de abril de 2019, 1 corrió traslado del escrito a la entidad accionada y vinculada librándose los oficios de

Juzgado Sexto Penal Municipal de Florencia - Caquetá
 Correo electrónico: j06penmunfencia@cendoj.ramajudicial.gov.co
 Palacio de Justicia, avenida 16 No. 6-47
 Barrio Siete de Agosto

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

rigor para que ejercieran su derecho de contradicción y defensa. Se decretó medida provisional.

4.- Contestaciones de las entidades.

La **SECRETARÍA DE SALUD DEPARTAMENTAL** descorrió traslado del escrito de tutela mediante escrito de fecha 12 de abril de 2019, manifestando que KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA se encuentra afiliada a ASMET SALUD, quien hace parte del régimen subsidiado.

A partir de la Sentencia T859 de 2003, se declara la fundamentabilidad del derecho a la salud y se reitera en la Sentencia T-060 y T148 de 2007, pero es a través de la Sentencias C-463 y T-760 de 2008, en las que se declara de manera indiscutible el carácter fundamental del derecho a la salud. Este derecho es consagrado como derecho fundamental en la Ley Estatutaria de Salud. Dicha garantía consiste en una serie de medida y prestación de servicios en procura de su materialización, en el más alto nivel de calidad e integralidad posible.

En virtud del derecho fundamental a la salud el Estado está en la obligación de adoptar medidas necesarias para brindar a las personas este servicio de manera efectiva e integral. La Sentencia T-062 de 2017, respecto al derecho a la Seguridad Social, la Corte Constitucional ha indicado que el artículo 48 de la Constitución consagra la seguridad social como un derecho de carácter irrenunciable que requiere garantizarse a todos los habitantes del territorio colombiano y como servicio público obligatorio bajo el control del Estado, que debe ser prestado con sujeción a los principios de solidaridad, eficiencia y universalidad.

Cuando se trata de sujetos que se encuentran en situación de debilidad como en el caso de los niños, las personas de la tercera edad, quienes sufren de enfermedades catastróficas, como todo tipo de cáncer, discapacidad, sumado a la prestación de un servicio de calidad y un tratamiento eficiente e integral para la enfermedad que padezca, estos merecen una especial protección por parte del Estado.

El principio de integralidad en la prestación del servicio de salud. La integralidad tiene varios sentidos y uno de ellos es realizar un conjunto articulado y continuo de acciones preventivas y curativas, individuales y colectivas, en los diferentes grados de complejidad del sistema, donde los servicios deben estar organizados para realizar una atención ampliada de las necesidades de la población a la que atienden.

El principio de integralidad ha sido postulado por la corte Constitucional para las situaciones en las cuales los servicios de salud requeridos son fraccionados o separados.

La Ley 1751 de 2015 en su artículo 2 define el principio de integralidad como la cobertura de todas las contingencias que afectan la salud, la capacidad económica y en general las condiciones de vida de toda la población.

Los servicios y tecnologías de salud deberán ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar la enfermedad, con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud del sistema de provisión, cubrimiento y o financiación.

En el evento en que el Juez constitucional imparta una orden de atención integral con el fin de proteger el derecho a la salud de una persona, sus contenidos deberán ser claros, expuestos, puntuales y concretos.

2

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

Cobertura y acceso a las prestaciones que garantizan el derecho a la salud. En Febrero de 2017 entro en vigencia la Ley 1751 de 2015, relacionada con el Plan de Beneficios. La que se ha dado en tres niveles. El primero es el conjunto de prestaciones que garantizan la protección colectiva y lo conforman las tecnologías y servicios cuyo uso se puede anticipar. El segundo alude a un mecanismo de protección individual, es decir beneficios que no se pueden anticipar. El tercer nivel es de aquellos servicios y tecnologías que no pueden ser costeadas con recursos públicos por ser cosméticas, prestadas en el exterior o carecer de seguridad, eficacia, efectividad o aprobación del Invima.

Cobertura y acceso a las prestaciones de salud en protección colectiva. Son los mandatos de la ley estatutaria en salud, las leyes que regulan el Sistema General de Seguridad Social en Salud, han previsto un mecanismo de protección colectiva del derecho a la salud a través de un esquema de aseguramiento mediante la definición de un Plan de Beneficios en Salud las que se financian con cargo a la UPC.

Las prestaciones de salud se remunera ex - ante con cargo a la Unidad de Pago por Capitación UPC protegen el derecho colectivo a la salud.

Cobertura y acceso a las prestaciones de salud en la protección individual. Se trata de cubrimiento de servicios de salud aplicado de manera excepcional, enfocado en un paciente particular para quien las alternativas terapéuticas del plan de beneficios se ha agotado, cuya cobertura referente al Régimen Subsidiado se financia con los recursos de las entidades territoriales.

Estas prestaciones de salud, son ordenados y autorizados mediante el aplicativo Mipres en el régimen contributivo y en el subsidiado; continua vigente la Resolución 001479 del 22/6/2015, donde el Ministerio de Salud y de la Protección Social, estableció el procedimiento para el cobro y pago de servicios y tecnologías sin coberturas en el plan de Beneficios suministrados a los afiliados del Régimen Subsidiado, en aras de mejorar los procedimientos de cobro y pagos por parte de las Entidades Territoriales a los Prestadores de Servicios de Salud Públicos, Privados o Mixtos, servicios que son autorizados por el Comité Técnico Científico u ordenados mediante providencia de autoridad judicial.

La cobertura de transporte y alojamiento en virtud del principio de integralidad en salud. La capacidad económica del afiliado; en Sentencia T597 de 2016 la Corte Constitucional ha señalado: "... y lo ha reiterado en sus pronunciamientos, que el servicio de salud debe ser prestado de manera oportuna y eficiente, libre de barreras u obstáculos de acceso, por tanto en aquellos casos en que el paciente requiera un traslado que no esté contemplado en la citada Resolución" (en referencia al acto contentivo del plan de Beneficios vigente) "y tanto él como sus familiares cercanos carezcan de recursos económicos necesarios para sufragarlo, es la EPS la llamada a cubrir el servicio, en la medida en que de no hacerlo se pueden generar graves perjuicios en relación con la garantía del derecho fundamental a la salud.

Ante estos eventos la jurisprudencia constitucional ha señalado que al Juez de tutela le compete entrara analizar la situación fáctica que se le presenta, pues se debe acreditar las reglas establecidas por este Tribunal como requisito para amparar el derecho y trasladar la obligación a la EPS de asumir los gastos derivados del servicios de transporte.

La Corte Constitucional en Sentencia T405 de 2.017 señalo: " ... aunque el transporte y el hospedaje del paciente y su acompañante no constituyen servicios médicos, hay casos en los cuales el acceso efectivo y real al servicio de salud depende que se garantice el desplazamiento al lugar donde será prestada la atención.

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

Este Tribunal considero en un principio que a partir del principio de solidaridad sobre el que descansa el derecho a la seguridad social, cuando un usuario del Sistema de salud es remitido a un lugar diferente a su residencia para recibir la atención medica prescrita por su galeno tratante, debido a que su EPS no cuenta con disponibilidad de servicios en el lugar de afiliación, los gastos que se originaran por el transporte y la estadía debían ser asumidos por el paciente o su familia. No obstante ha establecido como excepción a la anterior regla el caso de los usuarios que son remitidos a un municipio diferente de su domicilio, cuando ni ellos ni su familia cuentan con la capacidad económica para asumir el costo del transporte.

La Corte ha establecido que procede su protección excepcional a través de la acción de tutela cuando la falta de autorización del transporte afecte el goce efectivo del derecho a la salud.

Con posterioridad en Sentencia T 489 de 2014, se reiteró: "(...) queda establecido que es obligación de todas las EPS suministrar el costo del servicio de transporte, cuando ellas mismas autorizan la práctica de un determinado procedimiento medico en un lugar distinto al de la residencia del paciente, por tratarse de una prestación que se encuentra comprendida en los contenidos del POS.

En las áreas a donde se destine la prima adicional, esto es por dispersión geográfica, los gastos de transporte serán cubiertos con cargo a ese rubro. Por otra parte en los lugares en los que no se reconozca este concepto se pagaran por la unidad de pago por capitación básica. Las mismas reglas deberán aplicarse al alojamiento debió a que su necesidad se configura en las mismas condiciones que el traslado.

El Plan de Beneficios en Salud vigente contenido en la Resolución 5269 de 2017 establece que se costeara con cargo a la prima adicional de la UPC que se reconoce en algunas zonas geográficas, por ende, es clara la fuente del recurso contemplado para tal efecto. La Resolución 5268 de 2017 que fijo el valor de la UPC para el año 2018, la destino para 363 municipios según el anexo de dicho acto administrativo, en los cuales se encuentra el Departamental del Caquetá.

Respecto a los gastos de transporte, hospedaje y alimentación peticionados por la accionante, debe ser asumido por la EPS teniendo en cuenta que está a su cargo la prestación directa de los servicios, medicamentos, procedimientos e insumos estén o no incluidos en el plan de beneficios, garantizando la disponibilidad de recursos administrativos, financieros y operativos para el traslado del paciente cuando no se puedan garantizar la prestación dentro de la ciudad de residencia.

De los gastos de transporte, alojamiento y alimentación peticionados para el acompañante, no se encuentran sustentados los presupuestos jurisprudenciales para el amparo., particularmente la subregla: "*El paciente sea totalmente dependiente de un tercero para su desplazamiento, requiera atención permanente para garantizar su integridad fisica y el ejercicio adecuado de sus labores cotidianas.*".

En cuanto al transporte aéreo peticionado, conforme al precedente jurisprudencial referido procede cuando la condición clínica de la paciente así lo exija, lo cual debe ser sustentado por el médico tratante. El sistema de seguridad social en salud, no tiene la capacidad de soportar la carga económica de transporte aéreo de los asegurados, solo procede "cuando las condiciones de los pacientes lo exijan, que de no efectuarse ponga en riesgo su vida y su salud y el paciente y sus familiares no cuenten con los recursos económicos para cubrirlos".

Así mismo el transporte urbano en taxi no precede como quiera que no se cumplen los presupuestos jurisprudenciales para el amparo, este aplica cuando por sus condiciones 4

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

físicas no le es posible trasladarse por un medio público de transporte y demanda de uno especializado.

Respecto a la solicitud de atención integral, en virtud del principio de integralidad en la prestación del servicio de salud, todos los servicios requeridos por la menor **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, que le sean prescritos por el médico tratante para el diagnóstico y tratamiento respecto a la patología que padece, su prestación directa le corresponde a MEDIMAS E.P.S.

Solicita absolver o desvincular a la Secretaría de Salud Departamental de Caquetá, pues ésta no ha vulnerado derechos fundamentales del accionante. Ordenar a **MEDIMAS EPS** suministre los gastos de transporte o traslado, a la menor **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA y un acompañante**, para acceder a los servicios de salud autorizados por la EPS para su prestación en ciudad diferente a su lugar de residencia respecto a la patología que le aqueja. Negar la pretensión de transporte aéreo y urbano como quiera como quiera que no se cumplen los presupuestos. Negar el recobro a MEDIMAS EPS ante la entidad territorio para los gastos de transporte o traslado por cuanto estos están bajo su responsabilidad. Negar la solicitud de atención integral por cuanto no presento un presupuesto factico apto para edificar sobre él una solicitud de amparo.

La E.P.S. **MEDIMAS**, guardó silencio.

CONSIDERACIONES DEL DESPACHO

5.- Requisitos generales de forma

No existe reparo alguno con relación a la competencia dentro del asunto a estudio debido a que este Despacho es idóneo para conocer en primera instancia de la acción de tutela formulada en virtud del Decreto 2591 de 1991 en concordancia con el Art. 1º numeral 1º del Decreto 1382 de 2000. Como el amparo puede ser ejercido en todo momento y lugar por cualquier persona que estime vulnerados o amenazados sus derechos fundamentales (art. 10 Dcto. 2591/91), el interés del accionante está presente y la solicitud de tutela se adecua a las exigencias mínimas que se establecen para ejercer la acción (art. 14 del citado Decreto).

6.- La acción

Sea lo primero poner de presente que la tutela en la forma como fue establecida en el artículo 86 de la Constitución Política constituye un mecanismo especial establecido para la protección de los derechos fundamentales de toda persona cuando se estimen amenazados o violados por la acción u omisión de cualquier autoridad pública o de los particulares, siempre y cuando el afectado no disponga de otro medio de defensa judicial, salvo que ella se utilice como mecanismo transitorio para evitar un perjuicio irremediable.

De suyo, pues, como reiteradamente lo tiene dicho la jurisprudencia hasta ahora elaborada respecto de esta acción especialísima, no está concebida ni puede operar como un medio de defensa judicial sustitutivo, supletivo o paralelo de los medios

RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

ordinarios que son la vía común y propia para la protección de los derechos de toda persona en el país. De no ser así la tutela se erigiría como un elemento generador de anarquía y desorden institucional, lo que llevaría al traste el mismo querer del constituyente al establecer que somos un estado social de derecho (artículo 1º Constitución Política).

Todo conduce a sostener que la tutela no es un mecanismo ilimitado en su concepción y operancia y que, por ende, el Juez en sede de tutela debe visualizar con claridad la órbita de su competencia a fin de no exceder las facultades que la ley le otorga.

La acción de tutela es un mecanismo de rango constitucional concebido para proteger los derechos fundamentales cuando éstos sean vulnerados o se vean amenazados por la acción u omisión de una autoridad, o de un particular en los casos expresamente previstos por la ley, por su parte, la pretensión del actor gira en torno al derecho a la vida y salud. Dichos derechos encuentran su desarrollo en el siguiente sentido:

La Constitución Política de 1991 indica:

Artículo 48: La seguridad social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la ley.

Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la seguridad social. El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la seguridad social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la ley. La seguridad social podrá ser prestada por entidades públicas o privadas, de conformidad con la ley.

No se podrán destinar ni utilizar los recursos de las instituciones de la seguridad social para fines diferentes a ella.

La ley definirá los medios para que los recursos destinados a pensiones mantengan su poder adquisitivo constante.

En reiterada jurisprudencia de la Honorable Corte Constitucional¹ se ha dicho que:

"...el artículo 48 de la Constitución Política consagra la seguridad social con una doble connotación. La primera como derecho de todas las personas y la segunda como servicio público. De acuerdo con el segundo aspecto es deber del Estado la dirección, coordinación y control en su prestación, con miras a lograr la protección de la persona humana y contribuir a su desarrollo y bienestar. En cuanto derecho, la seguridad social, conforme con la jurisprudencia constitucional, es de naturaleza prestacional y su garantía se materializa de manera progresiva.

La seguridad social, en su aspecto de derecho prestacional exige para su goce efectivo de un desarrollo legislativo y de la provisión de los recursos y la estructura suficiente para tal fin. Por ello, su carácter progresivo y programático, impone al Estado el deber de avanzar en su materialización, teniendo como principios orientadores la

6

¹ Corte Constitucional, Sentencia T-997 de 2008

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

universalidad, solidaridad, eficiencia, integralidad, unidad y participación entre otros, para lo cual debe desplegar su actividad de garantía, conforme con los principios del Estado Social de Derecho.”

Además se ha sostenido el carácter iusfundamental del derecho a la salud, que en ciertos eventos comprende el derecho a acceso a prestaciones en materia de salud y cuya protección, garantía y respeto supone la concurrencia de los poderes estatales y de las entidades prestadoras y su protección mediante la acción de tutela².

Ha dicho la Corte que en materia de seguridad social en salud:

“...el Congreso de la República y el Gobierno Nacional han concurrido a regular, dar contenido y reglamentar el ejercicio del derecho, de tal forma que se ha creado un sistema institucional, normativo y prestacional, que permite a las personas acceder a los servicios concretos que requieren. En este sentido, la Ley 100 de 1993 y el Decreto 806 de 1998, entre otras normas, se han ocupado de materializar derechos subjetivos en favor de los usuarios del sistema de seguridad social en salud, en tanto diseñaron planes de beneficios y prestaciones a los que pueden acceder las personas para mantener o reestablecer su salud.

Los planes de beneficio señalados, comprenden tratamientos, procedimientos, medicamentos, y en general los servicios médicos que el sistema de salud cobija. De la misma manera, también contienen exclusiones y limitaciones en la prestación de los servicios, lo cual es admisible desde el punto de vista de los principios constitucionales que orientan la materia, dado que estos deben ser aplicados de manera armónica y ponderada. Por lo anterior, al conjugar los principios de universalidad, eficiencia, solidaridad y progresividad, para la concreción del derecho a la seguridad social en salud, resulta comprensible que frente a la escasez en los recursos del Sistema, se establezca un régimen de exclusiones y limitaciones, cuya finalidad se relaciona con la distribución y utilización de los recursos en la atención de las necesidades de salud más urgentes y prioritarios para la población, con el objetivo de garantizar la viabilidad financiera del régimen de salud.

Por lo anterior, gracias a la regulación normativa señalada, las personas pueden reclamar al Estado el suministro de los medicamentos y la práctica de los procedimientos previstos en los planes de salud, pues ello hace parte de la órbita del derecho fundamental a la salud. En el evento en el que lo que se requiere en un caso concreto, no esté contenido en el correspondiente plan de salud, se debe verificar el cumplimiento de los requisitos fijados por la jurisprudencia constitucional para inaplicar el régimen de exclusiones y limitaciones, al que se hacía referencia, con el propósito de proteger el derecho a la salud, a la vida digna y a la integridad personal, entre otros”.

Así, en desarrollo de la Ley 100 de 1993 “por medio de la cual se crea el Sistema General de Seguridad Social”, dispone como uno de los objetivos del Sistema General en Salud, crear condiciones de acceso a todos los niveles de atención para toda la población, orientado por los principios de universalidad, calidad y eficiencia, entre otros.

7

² Corte Constitucional, Sentencia T-548 de 2011

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

Así mismo, la Ley 1751 de 2015 reconoció el carácter fundamental que comporta este derecho, tal como lo venía señalando la jurisprudencia constitucional. Dicha garantía, consiste en una serie de medidas y prestación de servicios, en procura de su materialización, en el más alto nivel de calidad e integralidad posible.

Para dichos menesteres, por disposición de la misma ley 100 de 1993 y en desarrollo del mandato constitucional que establece los servicios de salud como de carácter público y obligatorios, ha sido dispuesta la creación de las Entidades Promotoras de Salud EPS, encargadas de la afiliación y el registro de los afiliados, así como el recaudo de las cotizaciones por delegación expresa del fondo de solidaridad y garantía. Como función básica se les ha atribuido, el organizar y garantizar de manera directa o indirecta la prestación del plan obligatorio de salud POS. Así las cosas, han sido dispuestas como funciones de este tipo de entidades según el título II, capítulo I, artículo 178 de la ley 100 de 1993 las siguientes:

- “1. Modificado por el art. 43, Decreto Nacional 131 de 2010. El Decreto 131 de 2010 fue declarado INEXEQUIBLE por la Corte Constitucional, mediante Sentencia C-289 de 2010. Ser delegatarias del fondo de solidaridad y garantía para la captación de los aportes de los afiliados al sistema general de seguridad social en salud.
2. Promover la afiliación de grupos de población no cubiertos actualmente por la seguridad social.
3. Organizar la forma y mecanismos a través de los cuales los afiliados y sus familias puedan acceder a los servicios de salud en todo el territorio nacional. Las empresas promotoras de salud tienen la obligación de aceptar a toda persona que solicite afiliación y cumpla con los requisitos de ley.
4. Definir procedimientos para garantizar el libre acceso de los afiliados y sus familias, a las instituciones prestadoras con las cuales haya establecido convenios o contratos en su área de influencia o en cualquier lugar del territorio nacional, en caso de enfermedad del afiliado y su familia.
5. Remitir al fondo de solidaridad y compensación la información relativa a la afiliación del trabajador y su familia, a las novedades laborales, a los recaudos por cotizaciones y a los desembolsos por el pago de la prestación de servicios.
6. Establecer procedimientos para controlar la atención integral, eficiente, oportuna y de calidad en los servicios prestados por las instituciones prestadoras de servicios de salud.
7. Modificado por el art. 43, Decreto Nacional 131 de 2010. El Decreto 131 de 2010 fue declarado INEXEQUIBLE por la Corte Constitucional, mediante Sentencia C-289 de 2010. Las demás que determine el consejo nacional de seguridad social en salud.”³

En cuanto al tratamiento integral del servicio a la salud, la Corte Constitucional en sentencia T-408 del 17 de mayo de 2011 lo estableció como principio de Integralidad en Salud, oportunidad en donde refiere:

³ Ley 100 de 1993, Título II Capítulo I Artículo 178

“Principio de integralidad del derecho a la salud. Casos en los que procede la orden de tratamiento integral.”

“Frente al principio de integralidad en materia de salud, la Corte Constitucional ha estudiado el tema bajo dos perspectivas, la primera, es la relativa al concepto mismo de salud y sus dimensiones y, la segunda, hace mención a la totalidad de las prestaciones pretendidas o requeridas para el tratamiento y mejoría de las condiciones de salud y de la calidad de vida de las personas.”

“Esta segunda perspectiva del principio de integralidad ha sido considerada de gran importancia para esta Corporación, toda vez que constituye una obligación para el Estado y para las entidades encargadas de brindar el servicio de salud, pues el mismo, debe ser prestado eficientemente y con la autorización total de los tratamientos, medicamentos, intervenciones, procedimientos, exámenes, controles, seguimientos y demás que el paciente requiera con ocasión del cuidado de su patología y que sean considerados como necesarios por el médico tratante.”

“Dado lo anterior, es procedente el amparo por medio de la acción de tutela del tratamiento integral, pues con ello se garantiza la atención, en conjunto, de las prestaciones relacionadas con las patologías de los pacientes previamente determinadas por su médico tratante.”

“Sin embargo, en aquellos casos en que no se evidencie de forma clara, mediante criterio, concepto o requerimiento médico, la necesidad que tiene el paciente de que le sean autorizadas las prestaciones que conforman la atención integral, y las cuales pretende hacer valer mediante la interposición de la acción de tutela; la protección de este derecho lleva a que el juez constitucional determine la orden en el evento de conceder el amparo, cuando se dan los siguientes presupuestos:”

“(i) la descripción clara de una determinada patología o condición de salud diagnosticada por el médico tratante, (ii) por el reconocimiento de un conjunto de prestaciones necesarias dirigidas a lograr el diagnóstico en cuestión; o (iii) por cualquier otro criterio razonable.”

“Con todo, es preciso aclarar que esta Corporación, ha señalado que existe una serie de casos o situaciones que hace necesario brindar una atención integral al paciente, independientemente de que el conjunto de prestaciones pretendidas se encuentren por fuera del Plan Obligatorio de Salud -POS-, como cuando se trata de sujetos de especial protección constitucional, - menores, adultos mayores, desplazados, personas con discapacidad física, o que padezcan de enfermedades catastróficas.”

“Al respecto, la Sentencia T-531 de 2009, M. P. Humberto Antonio Sierra Porto, expuso lo siguiente:”

“Así, esta Corporación ha dispuesto que tratándose de: (i) sujetos de especial protección constitucional (menores, adultos mayores, desplazados(as), indígenas, reclusos(as), entre otros), y de (ii) personas que padezcan enfermedades catastróficas (sida, cáncer, entre otras), se debe brindar atención integral en salud, con

9

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

independencia de que el conjunto de prestaciones requeridas estén excluidas de los planes obligatorios."

"Ahora bien, existen casos en los cuales las personas no cumplen con estos requisitos, pero sus condiciones de salud son tan precarias e indignas, que le es permitido al juez de tutela, otorgar el reconocimiento de las prestaciones requeridas para garantizar su atención integral, ello con el fin de superar las situaciones que los agobian."

Lo anterior cobra mayor importancia cuando se trata de sujetos que se encuentran en situación de **debilidad manifiesta**, como es el caso de los niños, las personas de la tercera edad, las mujeres embarazadas, quienes sufren de enfermedades catastróficas, entre otras, y también sujetos que padecen algún tipo de discapacidad puesto que, sumado a la prestación de un servicio de calidad y un tratamiento eficiente e integral para la enfermedad que se padezca, estos merecen una especial protección por parte del Estado.

7.-Problema jurídico

Este Despacho deberá determinar si la Entidad Promotora de Salud **MEDIMAS E.P.S** vulnera los derechos fundamentales a la salud y vida invocados por la señora **MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, al no autorizar el suministro de transporte, alojamiento (viáticos) y alimentación junto con un acompañante, para asistir a la remisión consulta por FISIATRIA, programada en la ciudad de Neiva Huila, el 15 de abril de 2019, con ocasión de su tratamiento médico y el consecuente tratamiento integral para tratar la patología.

8. Del caso concreto.

Descendiendo al presente asunto, es preciso señalar con apoyo del material probatorio y más exactamente con la autorización de servicio, historia neurología, imágenes diagnósticas y remisiones extramural y Reporte notas de evolución, a folios 08-13 del presente proceso, que la agenciada **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, presenta un diagnóstico de **"HIPOXIA CEREBRAL"**.

La afiliación de **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA** se encuentra acreditada tanto en la Autorización de Servicios, Historia Neurología, en donde se indica la legitimación en la causa por pasiva, siendo MEDIMAS E.P.S.

Es preciso señalar que en el auto admisorio Nro. 073 del 09 de abril de 2019, en el numeral 4. Se concedió la medida provisional solicitada por la parte accionante, en el sentido que se le suministre los viáticos -transporte, hospedaje y alimentación- para **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA** con un acompañante, para asistir a la CONSULTA POR FISIATRIA programada el 15 de abril de 2019 en la ciudad de Neiva Huila, confirmándose la medida provisional decretada, proferido dentro del proceso de la referencia, por cuanto dentro del material probatorio que obra en el expediente no se vislumbra que se haya dado cumplimiento a lo ordenado.

Por lo anterior, se ordenara a **MEDIMAS E.P.S.**, que en caso que no haya sido autorizado el servicio médico denominado **"CONSULTA POR FISIATRIA"**, se efectúen los trámites de carácter administrativo, sin lugar a dilaciones de carácter injustificado, para que por su conducto sean autorizadas dichas consultas, de igual forma, que asuma los gastos de

Juzgado Sexto Penal Municipal de Florencia - Caquetá
 Correo electrónico: j06penmunfencia@cendoj.namajudicial.gov.co
 Palacio de Justicia, avenida 16 No. 6-47
 Barrio Siete de Agosto

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

transporte del paciente para que pueda asistir a dicha consulta en la fecha que le sea asignada, costo que contempla el traslado desde la ciudad de Florencia a la que sea remitida ida y regreso, a efectos que pueda acceder al servicio de salud requerido, en atención a la patología que presenta.

En cuanto a la pretensión de alimentación y alojamiento, la E.P.S deberá suministrarla a la paciente, siempre y cuando exista una orden médica que autorice un servicio por fuera del domicilio principal del paciente y que además estos exigieren una duración superior a 1 día, en donde le implique pernoctar en dicho lugar, suceso último en donde no obra prueba al respecto, por lo que se le ordenara a MEDIMAS E.P.S que si el servicio médico denominado "CONSULTA POR FISIATRIA", es de aquellos que tienen una duración superior a un (1) día y le implique al paciente pernoctar, deberá suministrarle tanto la alimentación como la estadía.

En cuanto al transporte, alimentación y alojamiento del acompañante se tendrán en cuenta los mismos criterios ya analizados para el paciente, con el ingrediente adicional que se trata de una persona con la siguiente condición "(i) depende totalmente de un tercero para su movilización y (ii) necesita un cuidado permanente para garantizar su integridad física y el ejercicio de acuerdo a sus labores cotidianas. (Sentencia T-567 de 2013)", encontrándose dentro del expediente como prueba que **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, por el diagnóstico que presenta requiere de la atención de su madre, es una persona incapaz de valerse por sí misma y que necesita la atención permanente de un tercero para la manutención y cuidado de su condición física, por lo que el Despacho de igual forma ordenara el transporte, alimentación y alojamiento de un acompañante para la agenciada **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA** a la "CONSULTA POR FISIATRIA".

Tratamiento Integral

En lo que tiene que ver con la solicitud de tratamiento integral deprecada por la actora, es menester indicar que la ley 1751 de 2015, por medio del cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones, en su artículo 8, señala lo concerniente a la integralidad del derecho fundamental de salud de la siguiente forma:

"Artículo 8º: Los servicios y tecnologías de salud deberán ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar la enfermedad, con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, del sistema de provisión, cubrimiento o financiación definido por el legislador. No podrá fragmentarse la responsabilidad en la prestación de un servicio de salud específico en desmedro de la salud del usuario. En los casos en los que exista duda sobre el alcance de un servicio o tecnología de salud cubierto por el Estado, se entenderá que este comprende todos los elementos esenciales para lograr su objetivo médico respecto de la necesidad específica de salud diagnosticada."

La Corte Constitucional en sentencia T-395 de 2015, con Magistrado Ponente GABRIEL EDUARDO MENDOZA MARTELO frente a la atención integral del servicio de salud, señala:

"...la Corte ha reconocido que el servicio de salud debe ir orientado no solo a superar las afecciones que perturben las condiciones físicas o mentales de la persona, sino, también, a sobrellevar la enfermedad manteniendo la integridad personal. En ese mismo sentido, es que se debe encaminar la protección constitucional del derecho fundamental a la salud, es decir que, a pesar del padecimiento y además de brindar el tratamiento integral adecuado, se debe propender porque su entorno sea tolerable y digno.

En efecto, el derecho a la salud, puede resultar vulnerado cuando existe negación para acceder a aquellas prestaciones asistenciales de salud, que si bien es cierto no tiene la capacidad de mejorar de manera definitiva la situación de salud del paciente, estas si pueden

PROCESO: ACCIÓN DE TUTELA 1ra INSTANCIA
 RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
 ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
 ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

lograr hacer que la misma sea más tolerable y digna buscando disminuir las consecuencias de su enfermedad.

Así se desprende, que para la Corte Constitucional es factible la ocurrencia de eventos en los cuales resulta contrario al principio de integralidad en materia de salud, que se exijan trámites netamente administrativos para acceder a ciertos servicios, cuando de la condición de la persona resulta evidente que los requiere para sobrellevar la afectación que la aqueja y, frente a los cuales someter a esa persona a solicitar una prescripción médica puede resultar desproporcionado. Lo que ha sido reiterado en numerosas oportunidades por la Corporación.

Con los anteriores postulados, es claro que en casos en los que la enfermedad de la persona hace notorias sus condiciones indignas de existencia, resulta desproporcionado y contrario al principio de integralidad en materia de salud, que se exijan requisitos de carácter administrativo, como lo es la prescripción por parte del galeno tratante, para que el paciente pueda recibir la asistencia médica requerida.

En virtud a lo anteriormente expuesto, se tiene que la patología que registra la agenciada **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, se encuentra **"HIPOXIA CEREBRAL"**, tal y como lo refiere los folios 8-13, quien requiere de una protección constitucional especial, de esta manera se hace necesario garantizarle el goce efectivo y pleno del Derecho a la Salud, concediéndole de esta forma el tratamiento integral en salud.

En consecuencia, con el fin de velar por la protección de los Derechos fundamentales acá invocados, se ordenara a MEDIMAS EPS-S, garantizar el derecho a la salud de **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, suministrándole un tratamiento integral para tratar la patología de **"HIPOXIA CEREBRAL"**, brindando para ello los servicios de salud que ordene el médico tratante adscrito a su EPS, tales como: exámenes, procedimientos, cirugías, citas de control con medicina general o especializada, entrega de medicamentos, terapias, insumos y demás, sin que haya lugar a dilaciones injustificadas o interrupción del servicio, así como también, el transporte de Florencia a otra ciudad o municipio del territorio nacional para la agenciada y un acompañante, así mismo, si el servicio médico, es de aquellos que tienen una duración superior a un (1) día y le implique al paciente pernoctar, deberá suministrarles tanto la alimentación como la estadía.

Por lo expuesto, el Juzgado Sexto Penal Municipal de Florencia, administrando justicia en nombre de la República y por autoridad de la ley,

RESUELVE:

PRIMERO: CONCEDER el amparo constitucional impetrado por la señora **MARTHA CECILIA GONGORA** en representación de su hija **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA** contra **MEDIMAS E.P.S.**, por las razones expuestas en la parte motiva.

SEGUNDO: Confirmar la medida provisional medida provisional decretada mediante auto interlocutorio No. 073 de fecha 09 de abril de 2019, proferido dentro del proceso de la referencia, por cuanto dentro del material probatorio que obra en el expediente no se vislumbra que se haya dado cumplimiento a lo ordenado.

PROCESO: ACCION DE TUTELA 1ra INSTANCIA
RADICACIÓN: 18001-40-09-006-2019-00053
ACCIONANTE: MARTHA CECILIA GONGORA agente oficioso KAROL DANIELA QUINTERO
ACCIONADO: MEDIMAS E.P.S

TERCERO: ORDENAR a MEDIMAS E.P.S., que dentro de las cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la comunicación de este fallo, proceda a efectuar todas las gestiones administrativas para que se le preste el **"CONSULTA POR FISIATRIA"** confirmándose la medida provisional decretada mediante auto interlocutorio No. 073 del 09 de abril de 2019, proferido dentro del proceso de la referencia, por cuanto dentro del material probatorio que obra en el expediente no se vislumbra que se haya dado cumplimiento a lo ordenado, debiéndose efectuar los trámites de carácter administrativo, sin lugar a dilaciones de carácter injustificado, para que por su conducto sea autorizada dicha consulta, de igual forma, que asuma los gastos de transporte del paciente y un acompañante para que pueda asistir a dicha consulta, costo que contempla el traslado desde la ciudad de Florencia a la que sea remitida la agenciada ida y regreso, a efectos que pueda acceder al servicio de salud requerido, en atención a la patología que presenta, si el servicio médico, es de aquellos que tienen una duración superior a un (1) día y le implique al paciente pernoctar, deberá suministrarles tanto la alimentación como la estadía.

CUARTO: ORDENAR al Director (a) de **MEDIMAS E.P.S.**, o quien haga sus veces, le suministre **KAROL DANIELA QUINTERO GONGORA**, tratamiento integral para tratar la patología **"HIPOXIA CEREBRAL"**, brindando para ello los servicios de salud que ordene el médico tratante adscrito a su EPS, tales como: exámenes, procedimientos, cirugías, citas de control con medicina general o especializada, entrega de medicamentos, terapias, insumos y demás, sin que haya lugar a dilaciones injustificadas o interrupción del servicio, así como también, el transporte de Florencia a otra ciudad o municipio del territorio nacional para la agenciada y acompañante, así mismo, si el servicio médico, es de aquellos que tienen una duración superior a un (1) día y le implique a la paciente pernoctar, deberá suministrarles tanto la alimentación como la estadía.

QUINTO: DESVINCULAR a las demás entidades, de la orden dada en la presente providencia.

SEXTO: NOTIFIQUESE a las partes e intervinientes por el medio más expedito posible, advirtiéndoles que esta decisión podrá ser impugnada dentro de los tres (3) días siguientes a su notificación.

SEPTIMO: En el evento de no ser impugnada esta providencia, se enviará al día siguiente el expediente a la Corte Constitucional para su eventual revisión.

NOTIFIQUESE Y CÚMPLASE.

ÁLVARO PARRA RAMÓN
JUEZ

Anexo 2 Narraciones

Las narraciones se rescatan de los audios de WhatsApp de varias conversaciones.

Cuidadora Liliana Sandoval

Mi papá es un hombre de 86 años, un hombre siempre muy responsable de su casa, integro en sus obligaciones. Preocupado por el bienestar de su familia.

Hombre conservador de un solo empleo como operario de una empresa importadora de todo tipo de mallas metálicas trabajo 35 años en esta empresa “Colmallas” siempre considerado como un empleado ejemplar, puntual y servicial.

Con su esposa siempre fiel, nunca se le encontró evidencia de infidelidad o algún tipo de aventura. No muy amigüero y sin ninguna adicción al alcohol u otro vicio.

Siempre prudente en las deudas y muy responsable por las obligaciones. Como el pago de los servicios, pago de pensiones, matriculas y demás.

No viajaba mucho pues el presupuesto era muy apretado debido a que tenía 5 hijos y la única fuente de ingresos era de su trabajo.

Hermano mayor de 9 hijos, su mama muere cuando él tenía 1 año. Educado por los abuelos paternos. El más respetado por sus hermanos de familia boyacense nacido en el pueblo de Güicán cerca al nevado del cocuy.

Se Caso en el cocuy de 32 años con mi mamá de 25 años y se radico en Bogotá.

En sus últimos días antes del ACV se dedicaba a disfrutar de su pensión, vivía tranquilamente en su casa de 4 pisos junto a su esposa y su hija mayor.

Sus días eran tranquilos y sin muchos que hacer más que hacer los mandados que mi mamá le pedía para ir a la tienda y supermercado.

El día del accidente 30 de junio de 2019 él se encontraba haciendo un arreglo en uno de los apartamentos que tenía arrendado en su casa.

Después del mediodía se dirigió al comedor para almorzar donde lo esperaba su hija y esposa para compartir los alimentos. Él se sentó a la mesa y antes de probar bocado él se quedó quieto mirando fijamente a mi mamá, después empezó a tratar de hablar, pero ya las palabras no salían, se desplomo encima de la mesa y su brazo derecho se descolgó.

De inmediato mi mamá supo que lo que había sucedido era una trombosis, mi mamá corrió para llamar a sus hijos e informar lo sucedido

Vecinos y amigos lo ayudaron a bajar del tercer piso de su casa para que la ambulancia lo llevara al hospital Mederi. Este día era un domingo no tan congestionado en el hospital, fue ingresado a urgencias y allí confirmaron el diagnóstico de trombosis.

Le realizaron una intervención quirúrgica para retirar el coágulo que tenía en el cerebro, la cirugía no salió del todo bien ya que presentó una hemorragia que se complicó al final de la noche y días posteriores. El diagnóstico de los médicos era desalentador ya que nos daban menos de 24 horas de vida por la hemorragia tan fuerte que presentaba y por esta razón podía producir un paro cardio-respiratorio.

Milagrosamente el sobreviviente a ese diagnóstico, lo mantuvieron sedado por 5 días esperando su cerebro se desinflamara y tuviera el menor daño posible.

Sin embargo, los médicos decían que probablemente quedaría en una condición de paciente vegetal sin tener ninguna conciencia de su vida.

Pero al sexto día él despertó y responde a los llamados que mi mamá le hacía, después de que ella quien le cantara y bailara en la unidad de cuidados intensivos. Después de ese día él empezó a mejorar cada día dando avances de su recuperación.

Mi papá ahora es el bebé de la casa. Una personita muy dependiente de sus hijos de su esposa. Muy sensible con un regalo, un abrazo, una llamada. Muy tranquilo en el paso del tiempo y en el que hacer de los días.

Cuidador José Quintero

Bueno, vamos a hacer memoria de todo lo que fue con mi muchacha. Pues realmente todo pasó el 18 de junio de 2018 cuando me dieron la noticia pues nosotros estamos ahí en el proceso de separación con la mamá de ella, (...). Eran como las nueve de la noche cuando yo estaba por allá en una finca donde mi hermana, yo ya me había venido de Bogotá y ella se quedó allá en Bogotá, ella vivía allá en Bogotá con el papá de los niños de ella y cuando me dieron la noticia así de cruda. Pues que ella se había muerto, para mí eso fue una oscuridad terrible, yo sentía que la tierra me estaba absorbiendo. Fue muy duro recordar eso, de todas

maneras, mi muchacha, ella en su adolescencia siempre fue una niña muy espontánea, ella era demasiado sincera, ella le decía, o sea muy frentera, ella le decía a usted de frente, sabe que usted me cae mal, no me gusta la manera de cómo usted es conmigo, esa era la manera de ella.

Otra cosa que se me estaba escapando, es que para esa época ella no estaba bien con el esposo, el papá de los niños, eran muy disfuncionales ellos llevaban como dos o tres años ya viviendo, pero era una pareja disfuncional, ella me había llamado a mí porque la hermana de ella estaba estudiando y cuidando los niños. En ese momento ella me dijo que quería estudiar odontología, yo le dije, usted no ha estudiado porque usted no ha querido, pues de alguna manera le hemos ofrecido la oportunidad pero ella no había querido, entonces ella dijo que sí, que si estaba interesada en estudiar, ella quería estudiar odontología y entonces yo le dije ¡listo! y también se quería separar del esposo y uno no puede obligar a una persona que esté con otra y yo estoy acá, su mamá no está pero estoy yo, y, antes si usted se viene podemos trabajar los dos, ella trabaja también con artesanías y claro ella y yo podemos hacer un muy buen equipo de trabajo con ella. Esa semana, la estaba precisamente esperando que ella llegara porque le había dicho que se viniera y que se trajera los niños que no me los fuera dejar allá botados, si usted no se siente en condición de hacerse cargo, yo me hago cargo, no me los vaya dejar por allá.

En ese rol de cuidador, pues es todo un proceso, usted sabe cómo es eso, porque uno comienza por aprender el manejo de ellos , comienza uno pues a superar esa parte, para mí en un principio superar esa parte de mirar la privacidad de ella, de cambiarle los pañales y todo eso, pues para mí es un poquito duro porque ya mi hija es adulta, entonces como se pudo y acostumbrarse a ella, a mí me costó un poquito pero, después uno con el tiempo comienza a verla ya no así como como un adulto, ya cambia la situación y uno comienza como a vivir otra vez esa infancia que tenía ella, ya comienza verla uno como una bebé, entonces, pues en esa parte uno se va adaptando a la situación y también comienza a aceptar, pues la condición en la que ya está. Al principio uno trata de negar, de no aceptar esa situación, porque para uno es imposible, pero si comienza uno a sentir un cariño entrañable con ellos, uno comienza a vivir como ese apego con ellos y entonces uno comienza a disfrutar ese tiempo que comparte, me

pasa a mí con ella, no es ninguna carga, uno se comienza a habituar el reloj biológico, se acomoda para estarse levantando, a tal hora ya uno sabe más o menos a qué hora se levanta para cambiarle los pañales y ella, también comienza a presentar, uno comienza a ver que en ellos también hay conexión, a pesar de que los médicos digan otra cosa, a ella le hicieron por ejemplo, los potenciales evocados en cuanto a la visión, al oído y los médicos le dicen a uno que no que está atrofiado el nervio óptico y que el oído ya no escuchaba nada, pero entonces,, yo lo tome como una información como un parte médico, que para mí eso era diferente. Uno siente que hay comunicación con ellos, los ruidos, los sonidos, ellos identifican la voz de uno, yo entro al cuarto y ella cambia su actitud o sea el semblante de ella cambia. El tacto cuando uno la consiente, la acaricia, entonces uno ve como una expresión diferente en el rostro de ella. Yo me gozo cada instante que esté con ella, yo lo disfruto al máximo, para mí nunca ha sido una carga, de pronto el querer yo descansar un tiempo, entre comillas, es por las obligaciones, estaba muy alcanzado, me retrasaba mucho en los pagos del arriendo, necesitaba trabajar también y ella pues siempre cuando ella tuvo enfermera fue en el día, en ese tiempo eran seis horas y ahora son 12 horas, pero igual yo estaba pendiente ahí, en el baño, la comida, preparándole los alimentos y cuando ella se fue con la mamá en ese tiempo, volverme a acomodar a otra rutina, para mí fue muy duro, yo siempre me levantaba a la hora de la noche y fue duro volver otra vez a acostumbrarme a no tenerla ahí, espero muy pronto volver otra vez a tenerla conmigo, la quiero mucho, yo amo mucho a mis hijos, para mí son mi vida después de Dios.

Usted sabe que una calamidad de esas lo toma a uno por sorpresa y uno nunca está preparado para esta situación de esa magnitud y más allá de la calamidad que uno vive de toda esa situación, pues esa zozobra, todo lo feo que uno tiene que afrontar, ahí se le cambia uno todo el panorama, es uno amanecer y ver todo diferente, desde todo punto de vista. Al principio para uno es duro, devastado uno no puede aceptar, pero con el paso del tiempo comienza aceptar la situación, antes uno veía unas personas en condición de discapacidad y uno pensaba que, era a algunas personas que les pasaba eso, que uno seguro nunca se vería en una situación de esas para uno, eso hace que uno se vuelva más sensible, como más humano

como más solidario y uno comienza a ver muchos casos, uno comienza a atraer esas cosas, que para uno antes pasaba por alto, de rápido yo veía una persona con discapacidad y yo decía ¡ay Dios mío! qué situación tan terrible, pero uno trataba como de no ver, como de ignorar a veces, porque eso se sentía uno mal, en este momento uno ve una cuestión de esas y se sensibiliza mucho, uno de una vez asocia la situación que puede estar viviendo esa familia con la de uno, entonces uno se coloca como dicen, en los zapatos de esa persona y uno quisiera como ayudar, como hacer algo, más solidario lo vuelve a uno y empieza uno a valorar la vida, como que con los otros hijos en el caso mío. Uno puede colaborar con las personas con una voz de aliento cuando uno no puede colaborar con algo físico, por lo menos se hace uno con ellos.

En cuanto a los proyectos que uno tenía, pues uno tiene que cambiar de vida, que no es lo mismo ya tiene que uno valorar más es el tiempo.

Anexo 3 Planeación y Diarios de Campo

Planeación de Encuentro– Cuidadora Familia Sandoval

 UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL <i>Educadora de educadores</i>		FACULTAD DE EDUCACIÓN LICENCIATURADE EDUCACIÓN COMUNITARIA CON ENFASIS EN DERECHOS HUMANOS			
INFORMACIÓN BÁSICA					
Institución o Grupo de interés: Cuidadores/as			Espacio o proyecto: Interdependientes		
PLANEACIÓN DE ENCUENTROS					
Características de la población	Liliana Sandoval Barón Hija cuidadora	Fecha / No de sesión	29-07-2020 Sesión única	Tiempo estimado	2 horas
				Lugar	Modelia/Fontibón Suba las flores Bogotá
Objetivos de formación	Informar los aspectos de la investigación y solicitar la participación del cuidador. Reconocer la experiencia, el contexto y perspectivas del rol como cuidador de personas en situación de dependencia.				
Enfoque temático	Enfoque diferencial Conocimiento situado				

Enfoque pedagógico	Educación comunitaria		
Estrategias pedagógicas	Lectura del contexto Expresión emocional	Ejes o categorías	Cuidado- Derecho a la salud Discapacidad
Temas/ Contenidos	Proyecto de vida del cuidador Necesidades de cuidado Experiencia de cuidado	Habilidades a fortalecer	Expresión comunicativa Escucha
Actividad	Voces resonantes	Recursos o instrumentos	Entrevista semi estructurada Diálogo de saberes
DESARROLLO DE LA SESIÓN			
MOMENTO 1: Introducción			
Se presenta los objetivos y propósitos de la investigación y se solicita la participación voluntaria.			
MOMENTO 2: Desarrollo			
Se continua con el diálogo usando como guía la entrevista semi estructurada e interactuando con la experiencia propia de la investigadora y la del cuidador participante.			
MOMENTO 3: Evaluación			
La actividad es evaluada con gratitud por el cuidador por ser tenido en cuenta en la investigación y ser escuchado. Su participación es motivada por el aporte a otras familias en la misma situación.			
OBSERVACIONES: Desafíos- Logros			
Es importante no intervenir en las percepciones de los participantes desde mi rol como cuidadora ya que es necesario permitir las expresiones propias de la experiencia.			

Diario De Campo General Familia Sandoval Barón

FORMATO DE REGISTRO DE LA INFORMACIÓN	
Proyecto	Interdependientes
Cuidadora	Liliana Sandoval
Sesión	Única
Fecha	29-07-2020
Investigadora	Olga Patricia Espitia Fuentes

Metodología
Caracterización del cuidador y su contexto: Liliana Sandoval es casada, hija y madre cuidadora, tiene 34 años y dos hijos de 13 y 8 años, vive en Bogotá estrato 3. Su padre Noe Sandoval de 86 años de edad, desde el 30 de junio de 2019 se encuentra en un estado de mínima conciencia que ha evolucionado a un nivel de

comprensión mayor, aunque ha recuperado muy poco su movilidad, producido por un accidente cerebrovascular, desde esta fecha, su madre Ana Cecilia Barón de 78 años de edad ha sido la cuidadora primaria junto a su hermana Edilsa Sandoval, Liliana ha asumido el rol de cuidadora en casa como en los trámites administrativos y jurídicos. El régimen de afiliación de su padre es contributivo en la NUEVA EPS

Viven en arriendo, el Señor Noe y la Señora Cecilia cuentan con casa propia, los gastos de subsistencia son asumidos en conjunto con los hijos e hijas. El cuidado de Don Noe requiere las 24 horas de atención por las secuelas de la enfermedad. En la actualidad Doña Cecilia, esposa de Don Noe (la cuidadora principal) se encuentra con un diagnóstico de leucemia.

Relaciones con los profesionales de salud:

En este proceso se ha encontrado con formas de trato por parte de los profesionales de salud deshumanizadoras e indiferentes a su situación, con un discurso desesperanzador y técnico que no facilita la comprensión del estado de salud de su padre. Los especialistas le niegan servicios esenciales como la atención en enfermería y además la EPS no cumple con los requerimientos del médico tratante.

Tensiones u obstáculos:

Don Noe duro aproximadamente 1 mes y medio en el Hospital Universitario Mayor de Bogotá, el tiempo de salida se extendió debido a las trabas administrativas, porque no le solicitaban el servicio de enfermería domiciliaria. Los trámites administrativos y la falta de información limitaron los tramites de egreso.

“no hay claridad, no entiende nada de esto, no entiendes nada de los derechos, no entiendes nada de cómo reclamar, ni siquiera yo entendía cuando me hablaban de la súper Salud, La Procuraduría, yo tenía un revuelto de conceptos y no entendía ni pa qué servía cada uno.”

Prácticas de cuidado:

Don Noe es atendido principalmente por su esposa y a pesar de tener hijos, son las hijas las que asumen el acompañamiento del cuidado, en apoyo a su mama y papa. Tuvieron que trasladarse de su casa en Kennedy ya que no cumplía con los parámetros exigidos por la ESP para la atención domiciliaria. Tuvieron que trasladarse a vivir cerca de una de las hijas. Don Noe es alto y pesado, su manejo en cuanto a cambios de posición es complejo para una sola persona, se necesita de mínimo dos personas para los traslados. Al recuperar un poco de su conciencia, sus estados de ánimo varían, entra en depresión y llora con regularidad, produciendo un efecto similar a sus familiares.

Acciones de exigibilidad de derechos:

“Con mis hermanos agradecemos todo el apoyo que ustedes nos han dado con la experiencia de Mary que nos brindaron, de no ser así ni siquiera los pañales los tendría mi papá. No teníamos ni idea que se los tenían que dar, por ejemplo, no teníamos ni idea que él podía contar con un servicio enfermería, con servicio de traslados en ambulancia para ir a sus citas médicas, nada de esto, inclusive se puede pedir la silla de ruedas. Ahorita no queremos ni siquiera Acercarnos con un médico en un hospital, pero hay cosas que realmente nosotros no entendíamos para nada y que gracias a la experiencia de ustedes y pues de la experiencia que va adquiriendo uno también se va dando cuenta que corresponde Y hasta qué punto realmente todo es una carga para uno, y hasta donde también el gobierno las EPS deben

ayudar a disminuir esa carga que uno está llevando”

Debido a los atropellos y vulneraciones hacia el servicio de salud de Don Noe y al darse cuenta por otras experiencias que el cuidado no es solo responsabilidad de la familia, Liliana y su familia tuvieron que iniciar acciones de defensa con la tutela, ayudándose se la revisión documental y las indicaciones de otras experiencias. Esta se dio a favor. Liliana reconoce los derechos de su padre a la salud, cosa que al principio no sabía y menos los derechos del núcleo familiar.

“No hay nada que le diga uno vaya allá, usted tiene derecho a esto, uno como que lo que le quieran decir y lo que le quieran dar, no tiene uno idea de nada de esto. Ahora es diferente, hasta mi mamá les habla a las terapeutas que tienen que cumplir con el horario.”

Expresión emocional

Liliana empezó a contar que le había sucedido a su padre y todos los sentimientos que le surgieron en el proceso dan cuenta de interrogantes, dudas, dolor, incertidumbre y empoderamiento.

Liliana expresa “uno lleva una carga muy fuerte emocional por su ser querido y más encima tiene que lidiar con todo ese proceso, para mí era muy difícil entrar y ver a mi papá que no era igual y que tenía problemas para expresarse, para hablar, para moverse y salir a pelear con trabajo social, doctores, tantas cosas que tuve que vivir ahí que eran muy muy fuerte para mí, es doble carga emocional y física. Por desconocimiento las entidades y el gobierno abusan de uno.”

Además, en la actualidad su madre Cecilia tiene un diagnóstico de leucemia que ha implicado volver a gestar cambios. Nuevos lugares de traslado y cuidadores, ella reconoce que a partir de la experiencia con Marysol, tuvo una percepción diferente de la exigencia de los cuidados a personas en condición de dependencia, eso le permitió asumir con un poco de tranquilidad la labor y así transmitírselo a sus familiares. Además, de contar con una extensa red de apoyo por parte del grupo espiritual al que pertenece.

Ella ha sentido que su rol de cuidadora, en principio, desplazó el cuidado de sus hijos y esposo, su propio cuidado y su proyecto de vida se detuvo.

Reflexiones de Discapacidad o dependencia

“Ilegamos a esta situación de un momento a otro, tan repentina” La discapacidad es algo que se piensa después de haber agotado toda la etapa de rehabilitación, por tanto, ahora simplemente pretenden un trato normal para su padre, un trato que no lo haga sentir mal y que les permita compartir en escenarios públicos sin miedo a la discriminación.

Experiencia Relacional

Conocí a Liliana a través de mi hermana Marisol, ya que hace parte del grupo espiritual del que participaba, Liliana fue cuidadora voluntaria de Mary en varias ocasiones, de allí la cercanía con su padre y demás familiares. Yo también he sido cuidadora voluntaria para a su madre en el cuidado de Don Noe. Me ha permitido el acompañamiento, jurídico, emocional y espiritual.

Planeación de Encuentro– Cuidador Familia Quintero

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <i>Educadora de educadores</i>		FACULTAD DE EDUCACIÓN LICENCIATURA DE EDUCACIÓN COMUNITARIA CON ENFASIS EN DERECHOS HUMANOS			
INFORMACIÓN BÁSICA					
Institución o Grupo de interés: Cuidadores			Espacio o proyecto: INTERDEPENDIENTES		
PLANEACIÓN DE PROCESOS FORMATIVOS					
Características de la población	José Quintero Padre soltero	Fecha / No de sesión	25-07-2020 Sesión única	Tiempo estimado	2 horas
				Lugar	Florencia– Caquetá Bogotá
Objetivos de formación	Informar los aspectos de la investigación y solicitar la participación del cuidador. Reconocer la experiencia, el contexto y perspectivas del rol como cuidador de personas en situación de dependencia.				
Enfoque temático	Enfoque diferencial Conocimiento situado				
Enfoque pedagógico	Educación comunitaria				
Estrategias pedagógicas	Lectura del contexto	Ejes o categorías	Cuidado– Derecho a la salud Discapacidad– Emocionalidad		
Temas/ Contenidos	Proyecto de vida del cuidador Necesidades de cuidado Experiencia de cuidado	Habilidades a fortalecer	Expresión comunicativa Escucha		
Actividad	Voces resonantes	Recursos o instrumentos	Entrevista semi estructurada Diálogo de saberes		
DESARROLLO DE LA SESIÓN					
MOMENTO 1: Introducción					
Se presenta los objetivos y propósitos de la investigación y se solicita la participación voluntaria.					
MOMENTO 2: Desarrollo					
Se continua con el diálogo usando como guía la entrevista semi estructurada e interactuando con la experiencia propia de la investigadora y la del cuidador participante.					

MOMENTO 3: Evaluación

La actividad es evaluada con gratitud por el cuidador por ser tenido en cuenta en la investigación y ser escuchado. El cuidador siente un espacio de alivio al poder contar lo que siente.

OBSERVACIONES: Desafíos– Logros

Es importante no intervenir en las percepciones de los participantes desde mi rol como cuidadora ya que es necesario permitir las expresiones propias de la experiencia.
Lograr mejor fluidez comunicacional.

Diario De Campo General Familia Quintero**FORMATO DE REGISTRO DE LA INFORMACIÓN**

Proyecto	Interdependientes
Cuidador	José Quintero
Sesión	Única
Fecha	25-07-2020
Investigadora	Olga Patricia Espitia Fuentes

Metodología**Caracterización del cuidador y su contexto:**

El señor José Quintero es artesano de la madera, padre soltero cabeza de familia, tiene 55 años, vive en Florencia– Caquetá estrato 2, tiene 4 hijos de los cuales 3 están a su cargo de 12, 16 y 22 años, la hija de 23 años se llama Karol Daniela, quien tiene dos hijos pequeños y desde junio de 2018 se encuentra en un estado de mínima conciencia producido por intento de suicidio, desde esta fecha el señor José ha asumido el rol de cuidador principal en un sistema de salud subsidiado (Medimás)

Viven en arriendo y él ha tenido que dejar de trabajar para cumplir con el cuidado de su hija ya que esta requiere de un cuidado especial y total, esto es 24 horas, debido a sus condiciones de salud.

Relaciones con los profesionales de salud:

En este proceso se ha encontrado con formas de trato por parte de los profesionales de salud deshumanizadoras e indiferentes a su situación, con un discurso desesperanzador y técnico que no facilita la comprensión del estado de salud de su hija y condiciones a futuro. Los especialistas que en pocas ocasiones la han visto niegan exámenes, medicamentos y servicios que requiere Karol con argumentos de incompetencia profesional y legal.

Tensiones u obstáculos:

Karol duro aproximadamente 3 meses en el hospital San José Centro en Bogotá debido a las trabas administrativas, porque no le autorizaban el transporte de ambulancia que requería para ser llevada a casa de Don José que quedaba en el Caquetá a dos horas de la ciudad de Florencia en zona rural. Siendo obligado a trasladarse a la ciudad de Florencia porque los servicios de

salud que requiere Karol no llegaban a la zona rural.

Fue un momento muy difícil ya que sus dos hijos menores estaban en el campo y allí estudiaban en la vereda, le tocaba a don José multiplicarse para atender a sus hijos menores y a Karol que necesitaba mucha atención. Cuando fue pasando los días se le retiraron los servicios que habían sido ordenados por el médico que le dio egreso en Bogotá, dejándolos al descubierto y sin los medicamentos, insumos, alimentación y servicios de salud profesional que necesitaba Karol. La EPS les somete a trámites administrativos tediosos y que se salen de proporcionalidad.

Prácticas de cuidado:

José Durante la estadía de Karol en el hospital en Bogotá, tuvo que estar 24 horas con ella ya que no contaba con ningún apoyo familiar en la ciudad, sus necesidades de alimentación muchas veces eran suplidas por la bondad de otras personas, el agotamiento y dolor por el suceso que estaba viviendo era cada día más profundo. En la estadía en el hospital de San José nunca tuvo una capacitación de cómo manejar a su hija en esta nueva condición de dependencia. Cuando llegó a Florencia empezó el calvario ya que cuando le quitaron el servicio de enfermería empezó a realizar el cuidado totalmente solo y sin formación previa de su rol, aprendió los procesos con la propia experiencia y con la observación que había obtenido previamente en el hospital por parte de los profesionales de enfermería, esta observación fue muy importante porque Karol necesita asistencia de alimentación por una sonda de gastrostomía. En cuanto a él y sus hijos no han tenido un acompañamiento psicosocial para afrontar el duelo y su autocuidado se ha ido descuidando, tanto que ha presentado afecciones de salud. Don José no cuenta con una red de apoyo.

Acciones de exigibilidad de derechos:

Debido a los atropellos y vulneraciones hacia el servicio de salud de Karol y al darse cuenta por otras experiencias que el cuidado no es solo responsabilidad de él, Don José tuvo que iniciar acciones de defensa con la tutela, esta fue agenciada por la mamá de Karol con ayuda de conocidos abogados. Esta se dio a favor, pero aun así la EPS no respondía a la orden del juez y tuvieron que interponer varias acciones de desacato. Don José reconoce los derechos de Karol a la salud, cosa que al principio no sabía y menos los derechos de él.

Expresión emocional

Don José al empezar el diálogo se sintió un poco tímido, también propio de la herramienta de comunicación que estábamos usando. El empezó a contar que le había sucedido a su hija y todos los sentimientos que le surgieron en el proceso dan cuenta de interrogantes, dudas, dolor, rabia, incertidumbre y esperanza.

Don José se siente deteriorado y desgastado con toda esta situación de su hija y además ha sentido un trato diferente hacia Karol y el por parte de algunos familiares y vecinos, don José quisiera que el trato fuese más humano y normal, sin prejuicios.

Él ha sentido que su rol de cuidador ha desplazado su propio cuidado y su proyecto de vida se ha detenido, su salud se ha deteriorado, pero aun así su sentido de vida es el amor que tiene a sus hijos y en especial a Karol por su condición de vulnerabilidad.

Reflexiones de Discapacidad o dependencia

La discapacidad es un concepto que no es aceptado por Don José ya que le hace pensar en la imposibilidad de recuperación de su hija, de volverla a ver como era antes. El siente que la discapacidad implica la dependencia de otro, la ayuda permanente en todas las cosas. Es una lucha de aceptación de la realidad. Antes de que sucediera esto a Karol Don José prefería evitar el contacto con las personas en situación de discapacidad ya que no sabía cómo tratarlos. Ahora ve a su hija como la bebe a la que hace tiempo le cambio los pañales.

Experiencia Relacional

Conocí a Don José mientras mi hermana estaba hospitalizada en el hospital San José de Bogotá y allí entablamos un vínculo de reconocimiento, empatía, alteridad y cuidado. Me permitió participar del cuidado de Karol en el hospital y además continuar el acompañamiento desde Bogotá, agenciando proyectos económicos, jurídicos y de escucha emocional.