



Itinerarios de mujeres cuidadoras para el acceso y uso de los servicios de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali 2025.

Edwin Fabián Bastidas González
Estudiante de Maestría en Salud Pública

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
SANTIAGO DE CALI
2025**

Itinerarios de mujeres cuidadoras para el acceso y uso de los servicios de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali 2025.

Edwin Fabián Bastidas González
Fonoaudiólogo
Estudiante de maestría en Salud Pública

Trabajo de investigación para optar al título de Magíster en Salud Pública

Director
Nicolás Ortiz Ruíz
Magíster en Salud Pública, Magíster en Ciencias Sociales, con énfasis en sociología de la modernización, Doctor en Salud Colectiva.

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
SANTIAGO DE CALI
2025**

Agradecimientos

Este trabajo es el resultado de una construcción colectiva. Al igual que el cuidado, la investigación no se sostiene en solitario; requiere de afectos, redes y soportes.

A mi familia, por ser mi primer círculo de cuidado. Gracias por la paciencia ante las ausencias que demandó todo el proceso de revisión, lectura, análisis, salidas a campo, además del tiempo destinado a la escritura y por comprender que este esfuerzo académico era también un compromiso conmigo y con la sociedad. A mi hija, Naelah, por ser el motor y la esperanza que impulsa cada uno de mis pasos.

A la Universidad del Valle y a mis docentes, por brindarme las herramientas para leer la realidad con otros ojos. De manera muy especial, a la profesora Andrea Aguilar, por su calidad humana y por inspirar siempre una visión cercana y sensible a las dinámicas de la población con discapacidad. Al profesor Nicolás Ortiz, gracias por la rigurosidad, la calidez en la orientación siempre precisa en este proceso académico y por confiar en la pertinencia de esta mirada sobre la interacción social en la ruralidad.

A mis compañeras de maestría, con quienes compartí las angustias y las alegrías de este proceso formativo. Gracias por el debate, la solidaridad y por convertirse en esa red de apoyo necesaria para culminar esta etapa.

Finalmente, y con profunda admiración, a las mujeres cuidadoras de la zona rural de Cali. Gracias por abrirme las puertas de sus hogares y de sus vidas, por confiarme sus relatos y por enseñarme, con su resistencia diaria, el verdadero significado de la dignidad. Este trabajo es un intento por honrar su voz y como aporte a la salud pública.

Tabla de contenido

1.	Planteamiento del problema de investigación	11
2.	Estado del arte	13
	La Ruralidad como escenario de desigualdad	14
	La carga del cuidado y sus implicaciones	15
	Barreras estructurales y funcionamiento del sistema de salud	17
	El contexto local y el vacío de conocimiento	21
3.	Aproximación teórica	23
3.1	Modelo de Acceso a la atención en salud	24
	Dimensiones de acceso (oferta)	25
	Habilidades de la población (demanda)	26
3.2	Itinerarios Burocráticos en Salud	27
	Antropología médica crítica	28
	Aspectos clave de los Itinerarios Burocráticos en Salud	29
3.3	Modelo integrativo	30
4	Objetivos	32
	General	32
	Específicos	32
5	Metodología	33
5.1	Tipo de estudio y enfoque	33
5.2	Contexto y área de estudio	33
	5.2.1 Índice de servicios en salud rural Cali	34
5.3	Participantes y criterios de selección	38
5.4	Técnicas de recolección de la información	39
5.5	Categorías de análisis	39
5.6	Plan de análisis	43
5.7	La postura del investigador	44
6	Consideraciones éticas	45
7	Resultados	49
	Características de las participantes	49
	Anotaciones sobre la dinámica de prestación de servicios en salud	51
	La experiencia frente a la telemedicina y los canales virtuales	51
	El trámite de autorización como itinerario presencial	52
	La segmentación del servicio y la fragmentación	52

Caracterización de la oferta institucional y complementaria en el territorio	53
Objetivo específico 1	53
Dimensión 1: Acceso y continuidad en los servicios de salud	54
Dimensión 2: Necesidades económicas	54
Dimensión 3: Costos de transporte y adecuación	55
Dimensión 4: De tiempo y apoyo al cuidado personal y del otro	56
Dimensión 5: Necesidades legales y administrativas	57
Objetivo específico 2	57
Gestión administrativa	58
Estrategias para solventar la movilidad	58
Gestión económica y otras formas de resolución del cuidado	59
Estrategias en el apoyo al cuidado	60
Sobre la oferta institucional y la mediación tecnológica	61
Objetivo específico 3	61
Complicaciones clínicas y retroceso funcional de la persona con discapacidad	62
Deterioro físico y emocional de la cuidadora	63
Aislamiento social y ruptura de redes	63
Empobrecimiento y postergación del proyecto de vida	64
8 Discusión	64
La ruralidad como falla estructural del mercado	65
De la inclusión social a la autogestión de la supervivencia	66
Lo normativo y lo programático	69
Lo cotidiano, la discapacidad, el cuidado y el cuerpo como infraestructura de soporte	71
9 Limitaciones del estudio	73
10 Conclusiones	73
11 Bibliografía	76
12 Anexos	85
12.1 Consentimiento informado	85
12.2 Guía de entrevista y formato de caracterización	88

Glosario

ADRES — Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Entidad que administra los recursos del SGSSS.

APS — Atención Primaria en Salud. Estrategia integral para organizar servicios de salud centrados en las personas y la comunidad.

CEIS — Comité de Ética en Investigación en Salud (Universidad del Valle). Instancia que avala los aspectos éticos del estudio.

CEPAL — Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Organismo de la ONU que produce estadísticas y análisis regionales.

CIE-10 — Clasificación Internacional de Enfermedades, 10.^a revisión. Sistema de codificación de diagnósticos clínicos.

DANE — Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Productor oficial de estadísticas en Colombia.

DAP — Departamento Administrativo de Planeación (Alcaldía de Santiago de Cali). Fuente territorial y cartográfica para Cali en Cifras.

EAPB — Entidad Administradora de Planes de Beneficios. Abarca, entre otras, a las EPS del régimen contributivo y subsidiado.

EPS — Entidad Promotora de Salud. Asegurador del SGSSS que afilia a la población y gestiona el acceso a servicios.

ESE — Empresa Social del Estado. Institución pública prestadora de servicios de salud.

IPS — Institución Prestadora de Servicios de Salud. Punto de atención (consulta, terapias, procedimientos) y puerta de entrada al sistema.

JAC — Junta de Acción Comunal. Organización comunitaria de base que apoya contacto y reclutamiento en territorio.

JAL — Junta Administradora Local. Corporación administrativa local; actor clave para localizar informantes y participantes.

MIO — Masivo Integrado de Occidente. Sistema de transporte público de Cali.

ODS — Objetivos de Desarrollo Sostenible. Agenda 2030 adoptada por la Asamblea General de la ONU.

OMS — Organización Mundial de la Salud. Agencia especializada de la ONU; fuente epidemiológica y de políticas en salud.

PcD — Personas con Discapacidad. Término para referirse a la población foco del estudio.

RBC — Rehabilitación Basada en la Comunidad. Estrategia para inclusión y participación de PcD, articulada con APS.

RIAS — Rutas Integrales de Atención en Salud. Conjunto de acciones y coordinaciones a lo largo del continuo de atención.

SGSSS — Sistema General de Seguridad Social en Salud. Marco institucional del sistema de salud colombiano.

SISPRO — Sistema Integral de Información de la Protección Social. Plataforma del MSPS.

SMMLV — Salario Mínimo Mensual Legal Vigente. Indicador para clasificación de ingresos en instrumentos.

MSPS — Ministerio de Salud y Protección Social, entidad gubernamental encargada de formular y ejecutar políticas para garantizar el derecho a la salud y la seguridad social de la población.

Lista de figuras

Figura 1: Marco conceptual de acceso a la atención de la salud propuesto por Levesque (2013) Pág. 26

Figura 2: Itinerarios Burocráticos del Sistema de Salud Colombiano... Pág. 30

Figura 3: Integración de modelos Levesque y Abadía..... Pág. 32

Figura 4: División político-administrativa de Cali por comunas y corregimientos..... Pág. 34

Figura 5: Áreas, poblaciones y cantidad de puestos de salud por corregimientos en Cali..... Pág. 36

Figura 6: Cálculos DAP con base en distribución de viviendas estratificadas por corregimiento/DAP y Censo 2018 por centro poblado.....Pág. 37

Lista de tablas

Tabla 1: Índice de servicios en salud rural..... Pág. 37

Tabla 2: Categorías de análisis..... Pág. 42

Tabla 3: Datos demográficos de cuidadoras..... Pág. 51

Resumen

Objetivo: Analizar los itinerarios de las cuidadoras para la atención a las necesidades en salud y el cuidado de las personas con discapacidad, en la zona rural de Cali, durante el periodo 2024 a 2025.

Metodología: Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. Se seleccionaron 8 cuidadoras residentes en corregimientos de alta y baja accesibilidad (La Paz, Montebello, Los Andes), priorizados mediante un "Índice de Servicios en Salud" diseñado para la investigación. La recolección se realizó mediante entrevistas a profundidad y el análisis siguió una lógica inductiva-deductiva, integrando el modelo de acceso de Levesque y el marco de Itinerarios Burocráticos de Abadía.

Resultados: Los itinerarios analizados revelan una condición de "desigualdad estructural agravada". Se evidencia que el diseño urbano-céntrico del sistema de salud transfiere sistemáticamente la carga operativa a los hogares, derivando en una afectación económica y corporal de las mujeres. Ante la fragmentación de la oferta y la persistencia de barreras burocráticas, emergen estrategias de autogestión de la supervivencia sostenidas por la solidaridad vecinal y la apropiación de herramientas jurídicas para avanzar en el acceso a servicios.

Conclusiones: El sistema de salud opera apalancado en "subsidio invisible" otorgado por las mujeres, quienes asumen funciones de gestión del cuidado. Se concluye que en la ruralidad se ha configurado una "ciudadanía judicializada", donde el derecho a la salud no se garantiza por la condición humana, sino que se conquista mediante la capacidad de gestionar contra la burocracia.

Palabras clave: Discapacidad, Ruralidad, Mujeres cuidadoras, Acceso a servicios de salud, Itinerarios burocráticos, Desigualdad en salud.

Abstract

Objective: To analyze the itineraries of caregivers regarding the health needs and care of people with disabilities (PWD) in the rural area of Cali, Colombia, during the 2024-2025 period.

Methodology: A qualitative study with a phenomenological approach. Eight caregivers residing in rural districts with varying degrees of accessibility (La Paz, Montebello, Los Andes) were selected, prioritized through a "Health Services Index" designed for this research. Data collection was conducted via in-depth interviews, and the analysis followed an inductive-deductive logic, integrating Levesque's access model and Abadía's Bureaucratic Itineraries framework.

Results: The analyzed itineraries reveal a condition of "aggravated structural inequality." Evidence shows that the urban-centric design of the health system systematically transfers the operational burden to households, resulting in the economic and physical depletion of women. Faced with service fragmentation and persistent bureaucratic barriers, strategies of survival self-management emerge, sustained by neighborhood solidarity and the appropriation of legal tools to secure access to services.

Conclusions: The health system operates thanks to an "invisible subsidy" granted by women, who assume transport and nursing functions without state support. It is concluded that a "judicialized citizenship" has been configured in the rural context, where the right to health is not guaranteed by the human condition but is conquered through the capacity to litigate against bureaucracy.

Keywords: Disability, Rurality, Women caregivers, Access to health services, Bureaucratic itineraries, Health inequality.

1. Planteamiento del problema de investigación

Según la Organización Mundial de la Salud, alrededor del 16 % de la población mundial presenta alguna forma de discapacidad. Esta cifra, que ha aumentado debido a factores como el envejecimiento y las enfermedades crónicas, sitúa a la discapacidad como un problema global que converge con patrones desiguales de acceso condicionados por el territorio y los ingresos (1, 2). En América Latina, la prevalencia es mayor en hogares rurales de bajos ingresos, afrodescendientes o indígenas, donde la vulnerabilidad refuerza la exclusión social (3-5).

Para el caso de Colombia, los datos reportan una prevalencia del 4.3 %; el 13.5 % de los hogares convive con una persona con discapacidad. De estos, el 35 % requiere cuidados permanentes, labor que en el 82.1 % de los casos recae sobre las mujeres (6-9). La falta de autonomía funcional hace indispensable la participación de una cuidadora (2, 7, 10-12). Esta labor puede ser realizada por profesionales o por cuidadores informales, en su mayoría mujeres, que la asumen de manera voluntaria y no remunerada en el ámbito familiar (13-15).

Esta distribución desigual de roles tiene costos profundos. En Colombia, las mujeres destinan un 17.9 % de su tiempo al trabajo doméstico y de cuidado (16), lo que lleva a que cerca del 30 % abandonen sus actividades laborales, con deterioro de condiciones de vida y limitaciones para atender sus propias necesidades en salud (17-23). Esta precarización laboral profundiza desigualdades sociales; una realidad que coincide con la evidencia internacional, la cual señala que, con frecuencia, quienes asumen este rol viven en condiciones de pobreza o monoparentalidad, afectando su desarrollo y el de sus familias (14, 24). Este panorama, similar al de países como Chile (5, 8, 25), evidencia la centralidad del cuidado en la reproducción de las desigualdades de género.

Estas condiciones se intensifican por la falta de recursos, la insuficiencia de servicios especializados, la fragmentación de la oferta y barreras estructurales que dificultan una atención oportuna (11, 26-29). A ello se suman problemas de asequibilidad y obstáculos administrativos que comprometen la continuidad de la atención, especialmente en contextos de ruralidad (30-33).

En la práctica, estas fallas del sistema y la desorganización del cuidado se retroalimentan. La falta de coordinación entre niveles y los largos tiempos de espera se agravan en regiones con secuelas del conflicto armado, profundizando así las brechas territoriales y de género.

Ante este escenario, el sistema de salud tiene la responsabilidad de reconocer las necesidades específicas de las cuidadoras, dado que los modelos de atención inciden directamente en la carga que ellas asumen y en la garantía de derechos de las PcD. La ausencia de evidencia local limita la formulación de políticas públicas ajustadas a la ruralidad, lo que se traduce en respuestas fragmentadas y poco sensibles a las desigualdades de género y territorio (34, 35).

Pese a este escenario, la información disponible sobre el acceso a servicios de salud en Colombia resulta insuficiente para precisar las necesidades reales de oferta y demanda (36). Persiste un desconocimiento sobre cómo se correlaciona el acceso desde la perspectiva de los cuidadores y cuáles son sus reclamos frente a la atención en entornos rurales (19, 37).

A nivel local, no se dispone de información actualizada que caracterice a las cuidadoras en la zona rural de Cali. Los datos del DANE (25, 38) no diferencian con precisión su ubicación geográfica ni los recorridos que deben realizar. Este vacío genera un riesgo de invisibilización en la agenda de salud pública, ya que las decisiones políticas terminan basadas en promedios nacionales que no capturan las particularidades de la ruralidad.

Desde una perspectiva interseccional, las experiencias de las cuidadoras rurales se configuran por múltiples ejes de opresión. No se trata solo de la carga laboral; es cómo el género se entrelaza con la marginación rural y la exclusión histórica (39). En Cali, la ausencia de políticas que consideren estas intersecciones genera discriminaciones múltiples vinculadas al género, la clase y el territorio.

En este contexto, cobra importancia reconocer las vivencias particulares de las cuidadoras para analizar los itinerarios que deben seguir. Para este estudio, los itinerarios se entienden como los recorridos que realizan las cuidadoras para acceder a los servicios, resolver trámites y enfrentar las dificultades del sistema (19, 37). Definirlos de este modo permite trazar trayectorias comparables y vincular las experiencias con los nudos críticos del sistema.

Recuperar las narrativas permite no solo describir estos recorridos, sino comprender cómo enfrentan los obstáculos, ofreciendo información clave sobre el funcionamiento real del sistema de salud en contextos rurales. A partir de la literatura y el contexto de reformas, se identifica una escasez de estudios que analicen conjuntamente la experiencia de las mujeres cuidadoras, la ruralidad y la atención integral, triangulación poco explorada en Colombia.

En función de lo anterior, se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los itinerarios de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad para el acceso y uso de los servicios de salud en la zona rural de Cali?

2. Estado del arte

Para la construcción de este apartado, se llevó a cabo una búsqueda y revisión de literatura en bases de datos indexadas y repositorios de literatura gris, priorizando estudios de los últimos 10 años en América Latina y Colombia. La selección privilegió investigaciones que abordaran la intersección entre

discapacidad rural, género y barreras de acceso bajo modelos de aseguramiento, permitiendo identificar tres ejes temáticos predominantes.

La Ruralidad como escenario de desigualdad

La literatura evidencia que en la ruralidad persiste un patrón de desventajas en el acceso y uso de servicios de salud para personas con discapacidad (40-42). Estas barreras se expresan en menor disponibilidad de infraestructura, fragmentación de la oferta y mayores distancias respecto de zonas urbanas (43-45). En muchos casos, las familias enfrentan trayectos prolongados y dificultades de transporte que incrementan los tiempos de viaje y limitan la continuidad de la atención (46, 47).

Además, inciden otros factores contextuales, como la topografía, las condiciones del transporte no adaptado y la dispersión de la población, que, al articularse con las carencias del sistema, configuran una “desigualdad agravada”¹ en el acceso a la salud (42, 48). Esta combinación no solo profundiza las brechas territoriales, sino que también incrementa la exclusión social de los hogares rurales con PcD (49, 50), lo que justifica focalizar el análisis en cómo se traducen estas limitaciones en la experiencia de uso.

La evidencia muestra que las condiciones geográficas y estructurales de la ruralidad interactúan como obstáculos adicionales que acrecientan la vulnerabilidad de las personas con discapacidad y sus familias. No obstante, los estudios profundizan poco en cómo estas limitaciones inciden en las experiencias cotidianas de las cuidadoras rurales cuando gestionan necesidades de atención en salud, lo que deja un vacío clave para la comprensión de sus itinerarios de acceso. Más que un problema geográfico, la

¹ “desigualdad agravada”, término que hace parte de la Ley de Protección de Pacientes y Cuidado de Salud Asequible (Patient Protection and Affordable Care Act) en Estados Unidos, este apartado de la ley tiene como objetivo garantizar que se midan y controlen las disparidades sanitarias relacionadas con la discapacidad.

literatura sugiere leer este fenómeno desde los determinantes sociales, explicando por qué la ruralidad configura una desigualdad agravada de acceso frente a las condiciones urbanas.

Así mismo, se debe reconocer cómo la estructura de un sistema de salud, programa o servicio en el ámbito rural focaliza, manifiesta o incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad desde la perspectiva de los cuidadores (51, 52).

La carga del cuidado y sus implicaciones

El cuidado se reconoce como un bien público y un derecho fundamental (27) vinculado a la Agenda 2030 (49, 53). Desde el enfoque del Desarrollo a Escala Humana, las necesidades² son universales y limitadas, mientras que los *satisfactores* varían según el contexto (54). Bajo esta perspectiva, el cuidado se entiende como un “satisfactor sinérgico”, pues asegura no solo la subsistencia, sino también la protección, el afecto y la identidad³.

En América Latina, su provisión se organiza de manera desigual y feminizada, generando “pobreza de participación” y “pobreza de protección” al concentrar la carga en las mujeres y desplazar la corresponsabilidad del Estado hacia lo doméstico (55, 56). En Colombia, las estadísticas muestran que las mujeres destinan una proporción significativa de su tiempo a estas labores, lo que refleja y perpetúa la desigualdad en la distribución de roles (16, 19). Estas dinámicas se traducen en sobrecarga física y emocional, abandono de proyectos educativos o laborales y un mayor riesgo de pobreza, especialmente en hogares monoparentales encabezados por mujeres (14, 17-24).

² En el lenguaje de políticas y algunos autores se habla de “necesidad de cuidado”. Aquí conservamos esa expresión por claridad comunicativa; analíticamente, cuidado se trata como satisfactor, que puede ser sinérgico o inhibidor según su organización social.

³ Max-Neef clasifica las necesidades axiológicas en nueve: subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.

La evidencia demuestra que cuidar a una persona con discapacidad se asocia con mayor riesgo de estrés, peor condición de salud y tensión en las relaciones familiares; además, el tipo de discapacidad se vincula con mayor carga para quien cuida, de modo que el cuidado informal constituye un factor de riesgo para la salud de la cuidadora y afecta la díada cuidador-cuidado (17, 21, 26). En términos prácticos, esto implica más consultas por síntomas de ansiedad o insomnio, disminución del autocuidado y deterioro de vínculos dentro del hogar.

En términos operativos, esta carga se materializa en la vida diaria a través de: (i) intensificación del tiempo de cuidado (menos tiempo propio para salud, estudio o trabajo); (ii) “costos invisibles” (medicación, traslados, alimentación durante salidas, pérdida de ingresos) y (iii) decisiones forzadas (aplazar controles, priorizar lo urgente frente a lo preventivo). Este patrón es consistente con lo reportado por la literatura revisada, en la que la sobreexigencia y la renuncia a proyectos personales aparecen como efectos recurrentes (17, 21).

El costo del cuidado, invisibilizado en las políticas públicas, implica no solo desgaste en la salud y reducción de ingresos, sino también un impacto en el bienestar social al reproducir inequidades de género (57). Como respuesta adaptativa, muchas cuidadoras recurren a redes informales (familia, vecinas), escalonan tareas de cuidado y reordenan prioridades según disponibilidad de transporte o cita. Sin embargo, estas estrategias implican costos personales (fatiga acumulada, posponer el propio cuidado) y, con frecuencia, no resuelven la discontinuidad (12, 14, 53).

En conjunto, la literatura reconoce que el cuidado constituye un eje indispensable para el sostenimiento de la vida y del bienestar colectivo, pero advierte que su feminización e invisibilización restringen la autonomía y la participación plena de las cuidadoras (6, 19, 58). Persisten vacíos respecto a

cómo estas implicaciones se expresan en la ruralidad, donde la marginación territorial intensifica la doble carga de las mujeres cuidadoras de PcD.

Barreras estructurales y funcionamiento del sistema de salud

Más allá de las cargas descritas, la literatura converge en que el acceso para PcD se organiza de manera inequitativa, con barreras administrativas, financieras, geográficas y culturales que se traducen en peores resultados de salud respecto a la población sin discapacidad (59, 60). El acceso a los servicios de salud en Colombia se ve condicionado por múltiples barreras que operan en distintos niveles. Por un lado, persisten limitaciones relacionadas con la disponibilidad de recursos, la insuficiencia de servicios especializados y la fragmentación en la organización de la oferta, lo que dificulta la oportunidad y calidad de la atención (6, 7, 61), además de factores culturales y territoriales que condicionan la utilización. Por otro lado, problemas de asequibilidad y obstáculos administrativos que generan interrupciones en la continuidad del cuidado (2, 10, 12, 62).

El modelo de competencia gestionada en Colombia no solo impacta el acceso a la salud, sino que agrava las barreras existentes, incluyendo deficiencias estructurales y organizativas de los servicios, y genera nuevas barreras no presentes en modelos públicos sin competencia. Estos hallazgos plantean dudas sobre la introducción de este modelo en países de bajos ingresos, ya que la experiencia colombiana sugiere que la regulación del mercado no siempre corrige sus fallos, afectando negativamente el acceso a la salud, especialmente para los más vulnerables (48).

En este escenario, las cuidadoras, mayoritariamente mujeres, enfrentan de manera particular estas dificultades, al asumir la mayor parte de la carga del cuidado sin remuneración, muchas de ellas se ven forzadas a navegar entre trámites burocráticos, largos tiempos de espera y una marcada escasez de

servicios disponibles, especialmente en áreas rurales (17, 19-21). Esta situación se intensifica en contextos de conflicto armado o en regiones con rezagos históricos, donde las brechas territoriales incrementan la inequidad en el acceso (26, 28-33).

Estas limitaciones se expresan también en la jurisprudencia colombiana, en la esfera judicial, la Corte Constitucional ha señalado que la accesibilidad se ve limitada por barreras geográficas, grandes distancias y altos costos de transporte, y que las EPS suelen negarse a cubrir estos gastos (Sentencia T-357-17)(60). Esto confirma que, más allá del discurso legal, persisten vacíos en la garantía efectiva del derecho. En perspectiva de justicia social, esta matriz de dominación agrava significativamente las barreras de acceso a la salud y pone de relieve la necesidad de abordar tanto la redistribución económica como el reconocimiento cultural, en línea con la teoría de la justicia (63).

Frente a ello, la OMS plantea que los Estados, mediante acciones multisectoriales, deben garantizar el mayor nivel posible de salud a las PcD (11), mandato recogido también en marcos legales nacionales. La falta de atención oportuna se reconoce como un problema de salud pública que compromete los Objetivos de Desarrollo Sostenible (59). Desde esta perspectiva, el acceso a la salud no se agota en la disponibilidad de servicios: lo que está en juego es la satisfacción de necesidades humanas fundamentales mediante satisfactores adecuados en contextos rurales, donde la infraestructura y la burocracia determinan qué recursos están disponibles y para quién (64).

Para comprender mejor el acceso a los servicios de salud en un modelo de competencia gestionada, tradicionalmente se han incluido factores relacionados con las aseguradoras como variables contextuales. Sin embargo, la investigación sobre el acceso desde la perspectiva de usuarios o

profesionales es limitada en Colombia (65). Además, la mayoría de los estudios se enfocan en el primer contacto con los servicios de salud, sin considerar el acceso continuo una vez que se está en el sistema (48). Por ello, se ha criticado el enfoque cuantitativo tradicional por no abordar adecuadamente el acceso, y algunos autores sugieren un enfoque cualitativo que se centre en la experiencia y percepción de las personas en relación con la salud y el uso de servicios (66, 67).

La literatura ha mostrado que estas barreras no son neutras, sino que reproducen desigualdades históricas. El modelo social de la discapacidad (MSD) explica que la discapacidad no se deriva únicamente de una deficiencia individual, sino de entornos sociales excluyentes y opresivos (68). Desde esta perspectiva, la discapacidad emerge de la interacción entre las limitaciones personales y las barreras ambientales, actitudinales y culturales (42, 59, 69). En la práctica, esto significa que una deficiencia, como una limitación en la movilidad, se convierte en discapacidad solo cuando el entorno carece de ajustes razonables (42, 70). De ahí que el acceso a servicios de salud y de cuidado sea un derecho fundamental, cuyo ejercicio depende de la capacidad del sistema para proveer apoyos adecuados.

Frente a las desigualdades identificadas, la literatura coincide en que la respuesta debe ser multisectorial y articulada con los determinantes sociales de la salud. La OMS plantea que los Estados, en coordinación intersectorial, asuman la responsabilidad de garantizar el mayor nivel posible de bienestar para las personas con discapacidad (11), lineamiento que también ha sido incorporado en el marco legal colombiano (30). Ello implica reconocer que el acceso no depende solo de la red sanitaria, sino también de apoyos comunitarios, transporte y políticas sociales. A pesar de los esfuerzos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) en términos de cobertura, aún no se ha logrado un acceso oportuno a los servicios de salud

(46). Por lo tanto, aún se perciben necesidades de estructuración continua del sistema de salud, así como la necesidad de diseñar indicadores relacionados con las características particulares de la población (29).

Desde los determinantes sociales, el ser humano se desarrolla a partir de las relaciones que establece con su entorno y con las personas que lo rodean (familia, amistades e instituciones). Estas interacciones permiten comprender que los procesos de salud, enfermedad y atención están íntimamente ligados a condiciones sociales, económicas y culturales (71). En consecuencia, tales procesos no son estáticos ni espontáneos; se configuran por múltiples determinantes que tienen efectos directos sobre la discapacidad. Por ello, esta no puede leerse solo desde lo fisiológico, sino también en función del impacto de las respuestas sociales, incluida la atención en salud (72, 73). De este enfoque se desprende que la discapacidad se concibe como una situación o condición dependiente del medio y la cultura; es compleja y heterogénea, y su evaluación es difícil (74); por ello, el riesgo de presentar una discapacidad es mayor o menor según sea el contexto, al estar intrínsecamente ligado a las condiciones biológicas y socioambientales del individuo.

Para mayor claridad conceptual, es necesario distinguir que la diversidad funcional o deficiencia refiere a una particularidad de la persona (órgano/función/mecanismo que no opera como en la mayoría), mientras que la discapacidad se configura por factores sociales y ambientales que restringen o limitan la vida en sociedad; esta distinción dio lugar al modelo social o de barreras (74, 75). De esta manera, la interacción entre la situación o condición individual con el medio o la cultura conlleva que, de manera general, se presenten barreras o facilitadores para el desarrollo pleno en sociedad y en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad (76).

Por lo tanto, en muchos casos es indispensable el apoyo brindado por un cuidador, siendo este un factor determinante en el proceso de su calidad de

vida (13). De este modo, documentar los itinerarios de las cuidadoras rurales permite localizar dónde, cómo y por qué se producen los puntos de fricción del acceso, aportando evidencia situada para diseñar respuestas proporcionales al riesgo y al territorio.

Por otra parte, y según algunos autores, el territorio se define por los recursos que la gente realmente puede movilizar. Por ejemplo, la visión de Kretzmann y McKnight (1993), quienes propusieron dejar de evaluar a las comunidades solo por sus 'necesidades' o lo que les falta, para empezar a mapear sus 'activos'⁴ o capacidades. En este sentido, el vecino, la red familiar y las instituciones locales dejan de ser actores pasivos para convertirse en motores de bienestar (77).

Aterrizando en el contexto colombiano, la literatura reciente ha resaltado el rol de los recursos del entorno en la experiencia de la discapacidad. Algunos autores conceptualizan los "activos comunitarios", como aquellos recursos físicos y sociales disponibles en un territorio, siendo vehículos clave para fomentar la inclusión social y garantizar la participación plena de las personas con discapacidad en la vida comunitaria (78). Bajo esta perspectiva teórica, la disponibilidad y accesibilidad de estos activos se consideran determinantes para que la persona pueda trascender el ámbito doméstico e integrarse a la sociedad. Sin embargo, surge una tensión: si esta movilización de activos representa una verdadera participación social o si, por el contrario, se trata de mecanismos de subsistencia.

El contexto local y el vacío de conocimiento

Estos procesos adquieren rasgos específicos en Valle del Cauca y Santiago de Cali, donde la organización de la red y la geografía condicionan la experiencia

⁴ Los autores, estructuran el mapa de activos comunitarios en tres categorías interdependientes: 1) Individuos, 2) Asociaciones ciudadanas y 3) Instituciones locales (escuelas, bibliotecas, parques, etc.).

de uso. El departamento del Valle del Cauca presenta una prevalencia de discapacidad del 6%, siendo la región con mayor porcentaje de mujeres en esta condición (6,8%)(79). Un estudio reciente ubica al Valle del Cauca y al Atlántico como las zonas con las tasas más altas de discapacidad psicosocial en Colombia, vinculada a factores socioeconómicos y al impacto residual del conflicto armado (80). En Santiago de Cali⁵⁶, el 4,2% de la población reporta alguna discapacidad, ubicándose como la quinta ciudad con mayor incidencia nacional (38). No obstante, persisten vacíos en la caracterización demográfica de este grupo en la ruralidad caleña, donde se estiman 2,794 personas con discapacidad, según datos censales.

Desde la teoría, la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) se define como una estrategia de desarrollo comunitario multisectorial diseñada para la equiparación de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad. Según los lineamientos conjuntos de la OMS, OIT y UNESCO, la RBC no debe recaer únicamente en las familias, por el contrario, exige el esfuerzo combinado de las propias personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones comunitarias, los servicios gubernamentales de salud, educación y trabajo. Su objetivo trasciende la recuperación funcional para abarcar cinco componentes; salud, educación, sustento, social y empoderamiento, configurándose como una herramienta para la reducción de la pobreza y la garantía de derechos humanos (81, 82).

Sin embargo, al contrastar este modelo con la realidad territorial, se evidencian diferencias importantes en el funcionamiento de la atención en salud entre las zonas rurales y urbanas, por lo tanto, hace falta información que permita caracterizar esas diferencias en términos de necesidades para las

⁵ Según los datos consultados, la ciudad de Santiago de Cali tiene aproximado de 2.227.642 de habitantes.

⁶ Cabe resaltar que la información obtenida corresponde al Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad RLCPD, que fue la manera de medir la discapacidad antes de la aprobación de la actual certificación de discapacidad soportada por la resolución 1197 de 2024 emanada por el Ministerio de Salud y Protección Social.

PcD en la zona rural de Cali. Es por esta razón que se hace necesario indagar de qué manera se aplican las disposiciones legales, nacionales (83, 84) o internacionales (76), para atender las necesidades en salud de la población rural con discapacidad.

Es fundamental indagar de qué manera se responde, en el marco de una coyuntura de cambio en la reforma a la salud y la salud rural, a los campos de tensión histórica ya descritos en América Latina y Colombia. Además, la información oficial disponible sobre acceso a servicios de salud resulta insuficiente para caracterizar con precisión la magnitud de estas barreras.

En síntesis, las fallas del sistema no se limitan a problemas técnicos o administrativos, sino que reproducen desigualdades estructurales que impactan de manera diferenciada a las mujeres cuidadoras rurales. De allí la importancia de documentar estas experiencias es esencial para visibilizar la forma en que las barreras multiescala configuran itinerarios de acceso fragmentados e inequitativos. Se desconoce, por ejemplo, cómo se correlaciona el acceso desde la perspectiva de las cuidadoras o cuáles son los itinerarios que deben seguir en zonas rurales para garantizar la atención de las personas con discapacidad bajo su responsabilidad (13-15). Este vacío de información impide diseñar respuestas ajustadas a las condiciones reales de la población.

3. Aproximación teórica

En el presente estudio, se emplearon como marcos de referencia los modelos de Acceso a la Atención de la Salud Centrado en el Paciente de Levesque, Harris y Russell (85) y el modelo de Itinerarios Burocráticos en Salud propuesto por Abadía Barrero y Oviedo Manrique (37). La selección de los aspectos a integrar estuvo determinada por las condiciones relacionadas con el acceso y uso de los servicios de salud, particularmente en el contexto rural

de Santiago de Cali para las Personas con Discapacidad (PcD), desde la perspectiva de sus cuidadoras.

Desde el modelo de Acceso a la Atención de la Salud Centrado en el Paciente de Levesque y colaboradores, se analizó cómo se identifica la necesidad de atención en salud y se ajusta el acceso y uso de los servicios, considerando los factores predisponentes o habilitadores del proceso. Por otro lado, se utilizaron elementos del modelo de Itinerarios Burocráticos en Salud para comprender cómo el sistema de salud impacta el recorrido que deben realizar las cuidadoras de PcD para acceder a los servicios de salud.

Existen diferentes modelos de abordaje a la discapacidad, esta investigación adopta el modelo social de la discapacidad, según el cual la discapacidad no es un atributo individual, sino una situación relacional producida por la interacción entre diversidades/limitaciones funcionales y las barreras del entorno que obstaculizan la participación en igualdad. Este enfoque afirma la dignidad y la autonomía de las personas con discapacidad y orienta las políticas hacia la eliminación de barreras, la accesibilidad universal, los ajustes razonables, la no discriminación, la vida independiente y la inclusión (75).

A continuación, en concordancia con lo mencionado anteriormente, se describe la perspectiva de discapacidad sobre la que se fundamenta este estudio, así como los aspectos de cada modelo mencionado y la estructura integrada propuesta entre ambos modelos. Finalmente, se presentan los aspectos relevantes para esta investigación que, en conjunto, permiten responder a la pregunta planteada.

3.1 Modelo de Acceso a la atención en salud

Para Levesque (85), el acceso a la atención en salud es un indicador central en el desempeño de los sistemas de atención. La prestación de servicios para

las personas que lo requieran da lugar a la utilización y uso de estos, y refiere como en algunos casos la descripción de las características de los proveedores difiere del proceso real de la atención en salud recibida.

Para llegar a este punto, el autor retoma diferentes modelos clásicos de acceso a los servicios de salud como Penchansky y Thomas, Donabedian, Aday y Andersen, Frenk y Peters, entre otros, para conceptualizar las dimensiones y los determinantes generales que integran los factores de la demanda y la oferta que permiten la operacionalización del acceso a la atención en salud. Menciona que las distintas dimensiones de acceso y habilidades no son constructos totalmente independientes o separados, ya que a menudo se influyen mutuamente y actúan en distintos momentos, por lo que considera los modelos de atención en salud como complejos.

El Modelo de Acceso a la atención de la salud centrado en el paciente considera el acceso como la oportunidad de identificar necesidades, buscar, alcanzar, obtener y satisfacer los requerimientos de atención, para lo cual plantea la interacción entre las características de los servicios y las capacidades de los individuos, en cinco dimensiones de accesibilidad y cinco habilidades como determinantes de la oferta y demanda de los servicios de salud:

Dimensiones de acceso (oferta)

1. Accesibilidad; corresponde a que las personas con necesidades de salud pueden realmente identificar que existe algún tipo de servicio, al que se puede llegar y que tiene un impacto en la salud del individuo.
2. Aceptabilidad; son los factores culturales y sociales que determinan la posibilidad de que las personas acepten el servicio.
3. Disponibilidad y alojamiento; los servicios de salud pueden ser utilizados tanto de manera física como de manera oportuna.

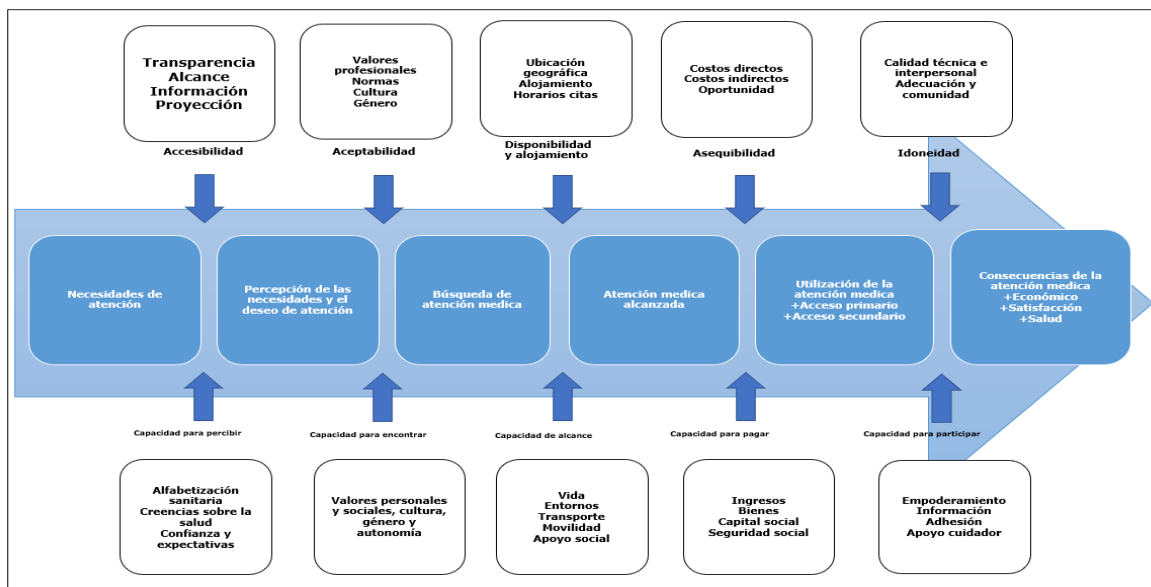
4. Asequibilidad; es la capacidad económica y el tiempo para entender las necesidades en salud.
5. Idoneidad; es la correlación entre las necesidades de los usuarios y los servicios prestados en salud, y cómo estos se enmarcan en términos de oportunidad, cantidad y calidad de la atención.

Habilidades de la población (demanda)

1. Habilidad de percibir; incluye aspectos como la confianza en el sistema de salud, conocimiento de este, así como las expectativas puestas.
2. Habilidad para encontrar; corresponde a los valores, ya sean sociales, culturales, de género, y la autonomía para hacer uso de estos.
3. Capacidad de alcance; se refiere a las posibilidades que ofrece el entorno, las condiciones de transporte, movilidad, así como el apoyo del contexto social recibido.
4. Capacidad de pago; se relaciona con las condiciones económicas, de bienes, tiempo, capital social y asegurabilidad.
5. Capacidad de participar; corresponde al empoderamiento, información disponible, adherencia y apoyos de los cuidadores.

Este modelo propone un acercamiento a los elementos más operacionales de la oferta y demanda de servicios en salud, pero no considera factores sociales y culturales complejos, por lo que hace necesario complementarlo con un modelo que abarque situaciones contextuales propias del modelo de salud colombiano, enfocado en accesibilidad en contextos de exclusión social.

Figura 1: Traducción libre, marco conceptual de acceso a la atención de la salud propuesto por Levesque (2013). Acceso a la atención de la salud centrado en el paciente



Fuente: Conceptualización del acceso en la interfaz de los sistemas de salud y las poblaciones. International Journal for Equity in Health (85).

3.2 Itinerarios Burocráticos en Salud

Los Itinerarios Burocráticos en Salud son una herramienta teórica y metodológica, desarrollada por César Ernesto Abadía Barrero y Diana Goretty Oviedo Manrique (37), se basa en la fenomenología y la antropología médica crítica para analizar el acceso a la atención médica desde la perspectiva de los usuarios. Este enfoque permite comprender las experiencias y percepciones de las personas que navegan por el sistema de salud(86), así como las dinámicas de poder y desigualdad que pueden influir en su acceso a la atención (87).

Para el autor, las vivencias de las personas dentro de los sistemas de salud tienen un fuerte valor en el reconocimiento de los aspectos más allá de la díada médico-paciente, lo que otorga elementos de fuerza utilizados para aproximarse a la realidad, desde la mirada subjetiva de quien recibe la atención en medio de las dinámicas complejas de un sistema de salud.

La fenomenología es una corriente filosófica que se interesa por la conciencia humana y la experiencia vivida como fuente de conocimiento. Su origen etimológico proviene del griego “fenómeno”, que significa “aparecer” o “mostrar” (86). Busca comprender los significados subjetivos que las personas otorgan a sus pensamientos y acciones, mediante el uso de métodos cualitativos como las entrevistas, las narrativas, el análisis de contenido y la hermenéutica (88). Se aplica en investigaciones que requieren un acercamiento profundo y detallado a las perspectivas de los participantes, como los estudios documentales y los estudios de casos etnográficos(89).

Se centra en describir la experiencia humana de fenómenos específicos, sin predefiniciones. Busca captar la esencia de las vivencias y el momento presente, suspendiendo prejuicios. Se enfoca en describir con riqueza la experiencia consciente de cosas o eventos, sin delimitar lo que se busca encontrar (90).

Antropología médica crítica

La antropología médica crítica ha tenido en cuenta la economía y la política del cuidado de la salud, el proceso de enfermedad, así como la investigación y la atención médica, ubicando entonces la experiencia individual y colectiva del sufrimiento, en la búsqueda de profundizar en la microdinámica de la salud-enfermedad para revelar los macropoderes subyacentes y las asimetrías asociadas con el capitalismo o mercantilización del sistema, teniendo en cuenta diferentes factores como la cultura y la psicología humana (87, 91-93).

Lo anterior cobra fuerza en la medida que, autores como Abadía y Goretty (37) refieren que “en los análisis actuales del sistema se pasan por alto las experiencias vividas por las personas” dicho de otra forma, el modelo de atención en salud no responde una lógica multidireccional, poniendo así de manifiesto el poder hegemónico de un modelo de salud frente al derecho

fundamental, aún más cuando lo que se ha logrado responde a las dinámicas ejercidas desde entes externos como los ejercicios de reclamación de derechos en instancias legales.

Aspectos clave de los Itinerarios Burocráticos en Salud

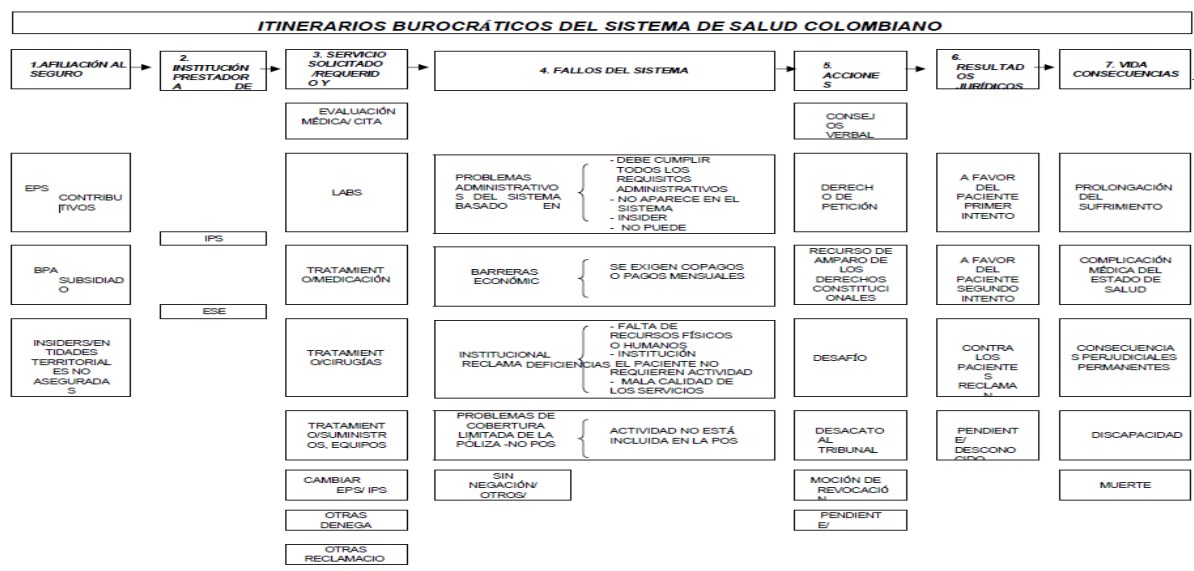
Los Itinerarios Burocráticos en Salud, corresponden a “las exigencias administrativas, financieras y legales obligatorias impuestas a los pacientes para acceder a los servicios o recibir una atención adecuada” (37), por consiguiente, sustenta las experiencias para acceder a la atención en salud, y cómo durante el proceso se gestan diferentes barreras que atañen consecuencias perjudiciales para la salud del ciudadano, en este caso la persona cuidada desde la perspectiva de la cuidadora en la zona rural de Cali.

Según lo descrito por los autores, los procesos, consecución o culminación de las respuestas a las necesidades en salud, pasan a un segundo nivel en términos de la respuesta burocrática al sistema, ergo cumplimiento de una serie de acciones administrativas y en otros niveles, la revisión de costos financieros para el sistema, dadas las condiciones estructurales y de funcionamiento del sistema de salud, lo que constituye “nuevas barreras de acceso y calidad” (37, 83).

Lo anterior se configura entonces en una estructura que define dos aspectos clave, por una parte, la afiliación a un sistema de salud como puerta de entrada, brindado por las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB), segmentado en régimen contributivo y subsidiado, aplica también un símil para régimen especial. Por otra parte, está la prestación de servicios, de la cual están a cargo las Instituciones Prestadoras de Servicios en Salud (IPS) o Empresas Sociales del Estado (ESE).

Así entonces, los aspectos claves a analizar rodean los fallos del sistema y las condiciones en las que se impone una barrera, así como las acciones llevadas a cabo por el usuario o ciudadano para contrarrestar dichas barreras, sus procesos o rutas, y por último las consecuencias en términos de afectación permanente o de la vida.

Figura 2: Itinerarios Burocráticos del Sistema de Salud Colombiano.



Fuente: Abadía CE, Oviedo DG. Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems (37).

3.3 Modelo integrativo

El modelo integrativo propuesto articula los aportes del acceso a la atención en salud centrado en el paciente (Levesque) con los itinerarios burocráticos del sistema de salud colombiano (Abadía). Su finalidad es ofrecer una mirada comprensiva que capture tanto la dinámica secuencial del acceso como las barreras estructurales que condicionan los recorridos de las cuidadoras de PcD en la ruralidad de Cali.

Desde Levesque, se retoma la definición operativa de acceso como oportunidad real de transitar por cinco momentos encadenados: percibir una

necesidad, buscar atención, llegar al servicio, usarlo y continuar el cuidado. Esta secuencia se organiza mediante la interacción entre cinco dimensiones de la oferta y cinco habilidades de la demanda, lo que permite identificar avances y retrocesos con precisión temporal.

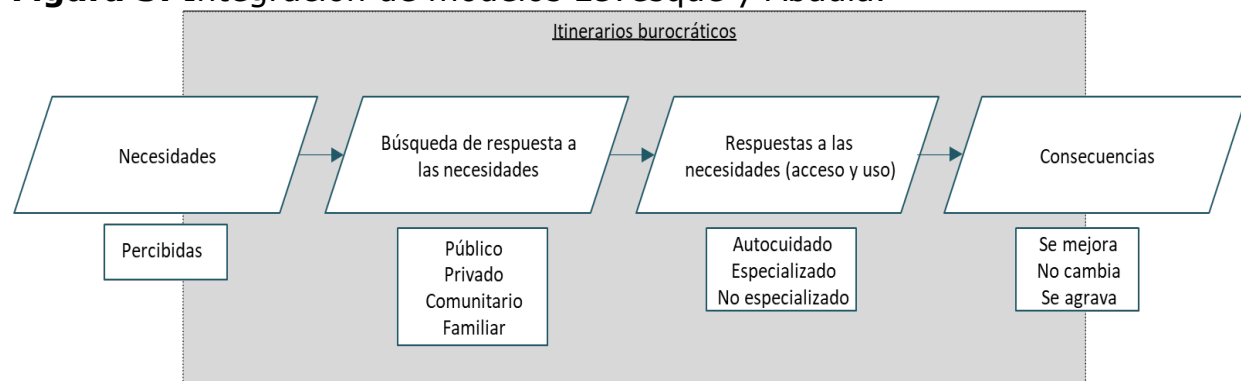
Ahora bien, esta línea operativa se articula con el reconocimiento de las necesidades, las cuales son percibidas por las cuidadoras o definidas de manera normativa por el sistema. A partir de ello se genera la búsqueda de atención, en la que confluyen diversas formas de resolución; pública, privada, comunitaria y familiar. La respuesta a esas necesidades es expresada en términos de acceso y uso de servicios, que puede materializarse mediante el autocuidado, los cuidados no especializados y los cuidados especializados. Finalmente, se consideran las consecuencias derivadas de este proceso, en las cuales se puede derivar en la mejora, no cambia y se agrava.

Desde los Itinerarios Burocráticos se incorporan el dónde y por qué surgen las barreras. Se distinguen tres niveles analíticos: (i) los espacios donde se tramita el acceso, que se denominaría la puerta de entrada, autorizaciones, prestación efectiva, referencia, contrarreferencia, exigibilidad mediante mecanismos legales; (ii) las barreras concretas administrativas, económicas del hogar, institucionales y de cobertura; y (iii) la secuencia de efectos por demora, que puede derivar en reprogramaciones, interrupciones, complicaciones o secuelas, e incluso discapacidad o muerte, además del sufrimiento y las situaciones evitables.

La articulación de ambos modelos reconoce que el acceso no puede reducirse a la interacción oferta y la demanda, sino que debe incorporar la dimensión burocrática y excluyente del sistema. Así, el modelo integrativo permite observar simultáneamente las acciones de las cuidadoras para satisfacer necesidades y los recorridos en los trámites y restricciones, resaltando cómo estos influyen en la continuidad del cuidado.

Finalmente, se enfatiza que el cuidado trasciende los servicios de salud. Así las cosas, se reconoce que, las cuidadoras movilizan recursos familiares, comunitarios y de otros sectores sociales (educación, transporte, programas de apoyo, empoderamiento), que constituyen parte esencial de la experiencia cotidiana del cuidado. Con ello, el modelo integrativo describe no solo los procesos dentro del sistema de salud, sino también las redes más amplias que configuran el acceso y la vida de las PcD y sus cuidadoras.

Figura 3: Integración de modelos Levesque y Abadía.



Fuente: elaboración propia.

4 Objetivos

General

Analizar los itinerarios de las cuidadoras para la atención a las necesidades en salud y el cuidado de las personas con discapacidad, en la zona rural de Cali, durante el periodo 2024 a 2025.

Específicos

Explorar las necesidades de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali.

Describir los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que viven en la zona rural de Cali.

Describir las consecuencias derivadas de los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que viven en la zona rural de Cali.

5 Metodología

5.1 Tipo de estudio y enfoque

La investigación se enmarcó en el análisis cualitativo con un enfoque fenomenológico. Esta elección epistemológica responde a la necesidad de comprender los itinerarios no como simples desplazamientos físicos, sino como experiencias vividas cargadas de significado (88). La fenomenología permitió explorar la "conciencia fundamental" de las cuidadoras y captar la esencia de sus interacciones con el sistema de salud, privilegiando la voz de los sujetos para describir cómo perciben, habitan y responden a las barreras estructurales de la ruralidad (86).

5.2 Contexto y área de estudio

Figura 4: División político-administrativa de Cali por comunas y corregimientos.



Fuente: Infraestructura de Datos Espaciales de Cali, IDESC.

El estudio se situó en la zona rural del Distrito de Santiago de Cali. Para la selección fundamentada de los territorios, se diseñó e implementó un Índice de Servicios en Salud Rural (ver apartado 5.2.1), una herramienta construida para esta investigación y que orientó en el proceso de clasificar los 15 corregimientos según variables estructurales (distancia al casco urbano, oferta instalada de IPS, disponibilidad de transporte y condiciones topográficas), buscando una selección de participantes basada en criterios de máxima variación.

A partir de este índice, se seleccionaron los corregimientos de La Paz (baja accesibilidad), Montebello (alta accesibilidad relativa) y Los Andes (punto medio), incorporando a El Hormiguero como contraste por sus características de transporte. Esta selección intencionada permitió contrastar cómo las diferentes configuraciones estructurales del territorio modulan la experiencia del cuidado y el acceso.

5.2.1 Índice de servicios en salud rural Cali

Como insumo metodológico para situar las trayectorias de acceso en el territorio y definir un criterio de selección muestral fundamentado, se construyó un Índice de Servicios en Salud Rural para los quince corregimientos rurales de Santiago de Cali. Es preciso aclarar que este índice no pretende cuantificar el acceso efectivo ("real"), sino ofrecer una aproximación comparativa de las condiciones estructurales, disponibilidad instalada, distancia, transporte y topografía, que habilitan o inhiben la satisfacción de las necesidades de subsistencia y protección, en coherencia con los modelos teóricos adoptados en esta investigación.

En lo referente al contexto de la red prestadora y en materia de salud pública, la zona rural de Santiago de Cali alberga una población aproximada de 69.539 habitantes aproximadamente, cuya atención se gestiona casi exclusivamente

a través de la red pública de Empresas Sociales del Estado (ESE)⁷ en articulación con las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio (EAPB) y la Secretaría de Salud Distrital. Esta red de prestación cubre la extensión de 15 corregimientos y 85 veredas, operando a través de 20 puestos de salud, operados por dos ESE (94, 95).

Al analizar la capacidad instalada, se evidencia una distribución desigual. La Red de Salud de Ladera ESE, disponía de una mayor cantidad de puestos de salud, 19 en total, en correspondencia a un número mayor de habitantes y territorio, su relación entre extensión territorial, población y puestos de salud (IPS), posibilitó un mayor rango de habitantes susceptibles de atención, en comparación con la Red de Salud de Oriente ESE, que cuenta con solo un puesto de salud en el corregimiento de Navarro, como se puede observar en la siguiente imagen.

Figura 5: Áreas, poblaciones y cantidad de puestos de salud por corregimientos en Cali.

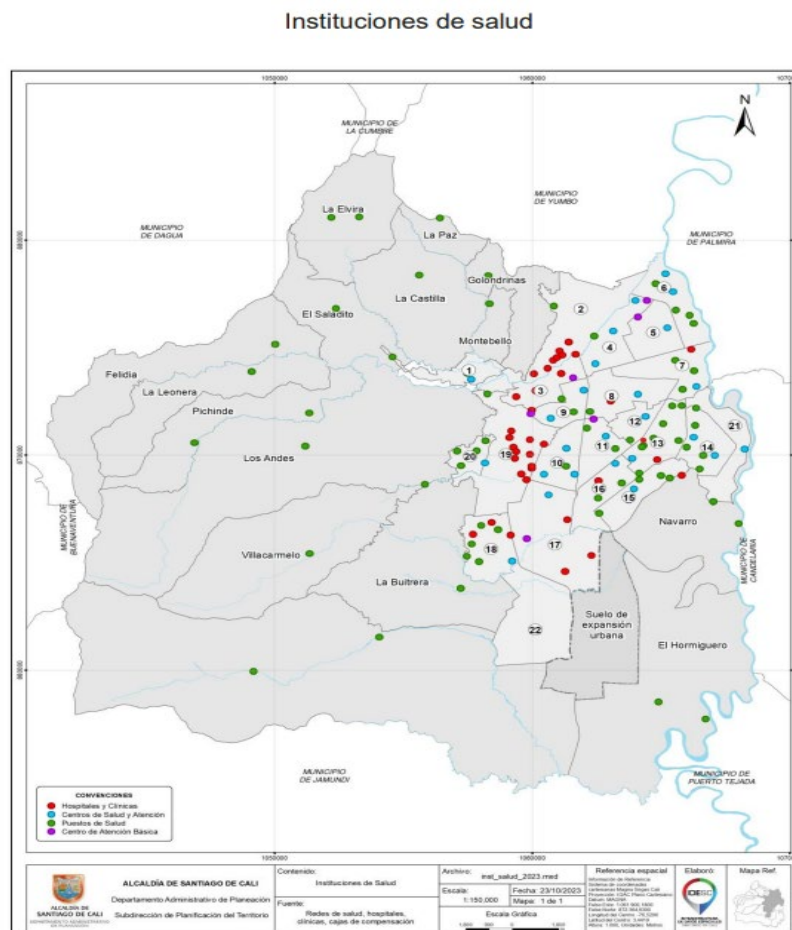
Corregimiento	Área (ha)	Población	Vivienda	Puesto de salud
	(1)	(1)	(1)	(3) ²
TOTAL	42,564.8	69,539	24,939	20
Navarro	1,867.0	6,928	2,485	1
El Hormiguero	4,396.4	4,642	1,665	2
Pance	10,513.6	5,359	1,922	2
La Buitrera	3,028.8	24,634	8,834	2
Villacarmelo	3,250.4	419	150	1
Los Andes	6,727.4	3,380	1,212	1
Pichindé	1,555.7	323	116	2
La Leonera	1,677.9	496	178	1
Felidia	2,566.2	1,319	473	1
El Saladito	1,350.6	1,153	414	1
La Elvira	1,709.4	750	269	2
La Castilla	2,126.1	742	266	1
La Paz	403.8	86	31	1
Montebello	386.4	14,605	5,237	1
Golondrinas	1,005.0	4,703	1,687	1

Fuente: Cali en cifras 2022. Alcaldía de Santiago de Cali. Departamento Administrativo de Planeación (corregimientos rurales de Cali).

⁷ Categoría especial de entidad pública descentralizada, con personería jurídica, patrimonio propio y autonomía administrativa, creada por la Ley 100 de 1993 y reglamentada por el Decreto 1876 de 1994. Su objeto fundamental es la prestación de servicios de salud

Según datos consultados en la página web de la Red de Salud de Ladera ESE (96), esta cuenta con una distribución de los territorios rurales en dos zonas, rural norte y rural sur, cada una agrupa un conglomerado de puestos de salud. Se debe tener en cuenta que las condiciones topográficas afectan ambos sectores, por presentar cercanía a los farallones de Cali, la cual es una cadena montañosa que hace parte del sector oeste de la ciudad, y se extiende de norte a sur, exceptuando los corregimientos El Hormiguero y Navarro, por presentar menos barreras topográficas.

Figura 6: Cálculos DAP con base en distribución de viviendas estratificadas por corregimiento/DAP y Censo 2018 por centro poblado.



Fuente: DANE. Cali en cifras 2023 (97) Distribución de las IPS según el territorio.

El índice se compuso de cuatro componentes (a mayor puntaje, mayor accesibilidad estructural): (i) distancia al casco urbano (0–10 puntos), (ii) disponibilidad de transporte público (MIO) (0–1 punto), (iii) condiciones topográficas —disminución de puntos por condiciones montañosas— (0–0,5 puntos) y (iv) número de IPS por corregimiento (1–2 puntos). Las variables cualitativas se dicotomizaron con reglas explícitas; las cuantitativas se estandarizaron para evitar la dominancia de una sola dimensión. Las distancias (km) se estimaron con Google Maps tomando como referencia Calle 10 con Carrera 10 (Cali) (95). En el componente de oferta se registró, además, que cuatro de los 15 corregimientos cuentan con dos puestos de salud, circunstancia relevante por su disposición territorial y potencial de atención. La suma ponderada de los componentes produjo un puntaje total por corregimiento; la especificación técnica de variables y ponderaciones se resume en Tabla.

Tabla 1: Índice de servicios en salud rural

Corregimiento	Población	IPS	Otro co- rregi- miento	Recorrido en km al casco urbano	Transporte público (MIO)	Condicio- nes mon- tañosas	Distan- cia (pun- taje)	Transporte público (puntaje)	Condiciones montañosas (puntaje)	IPS (Pun- taje)	Puntaje total
Navarro	7775	1	No	14.7	No	No	8.75	0	0	1	10.75
Hormiguero	3705	2	No	20.6	Sí	No	7.88	1	0	2	10.67
Pance	5008	2	No	24.7	Sí	Sí	5.44	1	0.5	2	9.57
Buitrera	20210	1	No	15.1	Sí	Sí	10	1	0.5	1	12.5
Villacarmelo	1580	1	Sí	18.5	No	Sí	8.75	0	0.5	1	9.17
Los Andes	5999	1	No	15.9	No	Sí	6.25	0	0.5	1	9.17
Pichindé	1098	2	Sí	15.9	No	Sí	6.88	0	0.5	2	10.17
La Leonera	1556	1	Sí	23	No	Sí	4.38	0	0.5	1	5.63
Felidia	2571	1	Sí	18.7	No	Sí	5.44	0	0.5	1	9.17
Saladito	2407	1	No	17.9	No	Sí	5.44	0	0.5	1	9.17
La Elvira	1805	2	Sí	21.4	No	Sí	4.94	0	0.5	2	10.79
La Castilla	1993	1	No	21.7	No	Sí	4.94	0	0.5	1	7.79
La Paz	672	1	Sí	26.9	No	Sí	3.13	0	0.5	1	5.17
Montebello	10029	1	No	7.5	No	Sí	10	0	0.5	1	11.5
Golondrinas	2640	1	No	10.6	No	Sí	7.88	0	0.5	1	9.17

Fuente: elaboración propia.

El índice mostró un gradiente territorial consistente: la proximidad al casco urbano y la existencia de MIO elevaron el puntaje, mientras que los sectores montañosos lo redujeron. Se aplicó un criterio de variación máxima: se seleccionó La Paz como extremo de menor puntaje (5,17), Montebello como extremo de mayor puntaje (11,5) y, para representar el punto medio (9,17, valor compartido por varios corregimientos), Los Andes, priorizando su mayor población entre los empates. Se incorporó El Hormiguero para capturar una configuración estructural contrastante, MIO disponible, dos IPS y topografía llana, pese a una distancia elevada, lo que permite explorar barreras no geográficas (administrativas/organizativas) en diálogo con los enfoques de la investigación.

Cabe mencionar que, el índice es complementario: orienta la selección muestral, sitúa espacialmente los relatos y amplía la comparación entre corregimientos; no captura, sin embargo, aceptabilidad sociocultural, calidad de la atención, segmentación por régimen ni carga administrativa, dimensiones que emergen del análisis narrativo y del enfoque de acceso e itinerarios.

5.3 Participantes y criterios de selección

El muestreo fue intencional y razonado. No se buscó representatividad estadística, sino significatividad cualitativa. Se seleccionaron 8 mujeres cuidadoras de personas con discapacidad (PcD) residentes en los territorios priorizados. El reclutamiento se realizó a través de informantes clave (líderes comunitarios, JAC, JAL) y mediante la técnica de bola de nieve.

Criterios de inclusión:

Mujeres mayores de edad con rol de cuidadora principal de una persona con discapacidad (PcD).

Residencia continua en la zona rural de Cali por un periodo mínimo de un año.

Experiencia de cuidado no remunerado de al menos 12 meses.

Afiliación de la PcD al sistema de salud (verificable) en cualquier régimen.

Criterios de exclusión:

Cuidadoras con limitaciones cognitivas o legales que impidieran la firma autónoma del consentimiento informado.

Situaciones de crisis aguda o duelo reciente que pudieran vulnerar la integridad emocional de la participante durante la entrevista.

5.4 Técnicas de recolección de la información

La técnica principal fue la entrevista semiestructurada a profundidad. Se diseñó un guion flexible organizado en tres ejes temáticos: percepción de necesidades, itinerarios de acceso (trámites y recorridos) y consecuencias del proceso. Las entrevistas se realizaron en los domicilios de las participantes o en espacios comunitarios de confianza, con una duración promedio de 90 minutos, grabadas en audio digital previo consentimiento informado. Se aplicó el criterio de saturación teórica, finalizando la recolección cuando las narrativas dejaron de aportar nuevas propiedades a las categorías de análisis.

5.5 Categorías de análisis

Se operacionalizó el modelo de acceso centrado en el paciente de Levesque para ordenar la información en dos conjuntos de dimensiones: tanto del lado de la oferta, como de la demanda, en paralelo, se aplicó el enfoque de Itinerarios Burocráticos para identificar procesos de tramitación, negaciones, recursos, tiempos de espera, derivaciones encadenadas y desenlaces de salud.

Modelos teóricos: Se refiere a los marcos conceptuales que sustentan la investigación y que orientan el diseño metodológico y el análisis de los datos.

Categorías emergentes: Se refiere a los conceptos o temas que surgen de forma inductiva a partir de la información recogida mediante entrevistas, grupos focales, observaciones u otras técnicas de recolección de datos.

Configuración de los modelos teóricos: Se refiere al proceso de articulación y ajuste de los modelos teóricos con las categorías emergentes, buscando coherencia y consistencia entre ambos.

Análisis de los datos: Se refiere al proceso de interpretación y explicación de los datos obtenidos, utilizando los modelos teóricos y las categorías emergentes como herramientas de análisis (86).

El análisis se centró en el contenido temático de los relatos de los participantes. Siguiendo los principios del análisis temático cualitativo de Braun & Clarke (98), se identificaron y agruparon sistemáticamente unidades de significado relevantes para los objetivos de la investigación. Estas unidades se organizaron en categorías y subcategorías temáticas emergentes, reflejando los aspectos nucleares de la experiencia descrita. Además, se tuvieron en cuenta los elementos contextuales que influyen en la construcción del sentido, como el tiempo, el espacio, la corporalidad y el entorno sociocultural. De esta forma, se logra una comprensión integral y holística del fenómeno estudiado (86, 89).

Tabla 2: Categorías de análisis

Objetivos	Categorías	Subcategorías
Explorar las necesidades de salud de las personas con	Necesidades de cuidado y de atención: requerimientos esenciales para la supervivencia y el bienestar de las personas.	1. Necesidades sentidas. 2. Necesidades normativas. Necesidades físicas. 3. Necesidades

discapacidad en la zona rural de Cali.	Discapacidad: Situación relacional que emerge de la interacción entre diversidades/limitaciones funcionales y barreras del entorno físico, comunicacional, social e institucional, que restringen la participación y el goce de derechos. Ruralidad: configuración social, territorial, cultural en donde las características geográficas y de disponibilidad condicionan o modifican la oferta de servicios.	psicosociales 4. Reconocimiento de necesidades en salud 5. Necesidades en salud 6. Percepción y expectativas en salud 7. Búsqueda de satisfacción de necesidades en salud 8. Necesidades en el apoyo a la gestión 9. Vínculo de cuidado 10. Persona con discapacidad 11. Interseccionalidad en el cuidado 12. Autonomía 13. Percepción de necesidades no atendidas 14. Aislamiento geográfico 15. Condiciones geográficas 16. Transporte adaptado
Describir los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que viven en la zona rural de Cali.	Trayectorias de acceso: Vivencias durante el proceso de cuidado en relación con los servicios de salud. Servicios de salud: la oportunidad de identificar necesidades, buscar,	17. Procesos administrativos 18. Tipo de aseguramiento 19. Fragmentación del sistema 20. Barreras en el sistema de salud 21. Idoneidad de los servicios 22. Aceptación del servicio

	alcanzar, obtener y satisfacer los requerimientos de atención, trazados por la oferta y demanda. Resolución/agencia del cuidado: prácticas y decisiones con las que las cuidadoras movilizan recursos (familiares, comunitarios, institucionales) para resolver o mitigar necesidades, incluyendo autogestión y defensa de derechos.	en salud 23. Rechazo al servicio en salud 24. Ubicación geográfica del servicio 25. Ubicación geográfica del trámite 26. Calidad de la atención 27. Capacidad de pago 28. Capacidad de participación 29. Estrategias de agencia no institucionales 30. Negación de servicios 31. Acceso a servicios 32. Roles familiares 33. Roles de la comunidad 34. Acompañamiento de pares 35. Barreras 36. Facilitadores 37. Habilidades de la población 38. Dimensiones de acceso
Describir consecuencias derivadas de los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que	Desenlace o consecuencias derivadas de los itinerarios: situaciones derivadas de las del itinerario para acceder y usar servicios en salud.	39. Carga emocional del cuidado 40. Carga emocional y física 41. Dinámica Salud Enfermedad 42. Fallos en el sistema 43. Acciones legales o jurídicas

viven en la zona rural de Cali.		44. Desenlace clínico/funcional; emocional; económico; social. 45. Resultados de acciones legales o jurídicas 46. Consecuencias permanentes 47. Discapacidad como consecuencia 48. Muerte
---------------------------------	--	---

5.6 Plan de análisis

El procesamiento de la información se diseñó para garantizar la trazabilidad y la validez de los datos, desarrollándose en dos momentos clave:

1. Gestión y aseguramiento de la calidad: El proceso inició con la preparación de los datos obtenidos en las entrevistas. Para asegurar la fidelidad de la información y proteger a las participantes⁸, se siguieron los siguientes pasos:

Verificación de calidad: Se revisó la integridad de los audios y se cotejaron con las transcripciones textuales (verbatim) para corregir errores y garantizar su exactitud.

Seudonimización: Se anonimizaron todos los archivos mediante códigos alfanuméricos, protegiendo la identidad de las participantes.

Sistematización: Se creó una base de datos para registrar incidencias relevantes y tabular variables sociodemográficas y de tiempos de espera. Para

⁸ Criterio de ética y confirmabilidad

la gestión, organización y posterior análisis de este corpus cualitativo, se utilizó el software ATLAS.ti⁹, para la organización lógica de los datos.

2. Estrategia analítica (Deductiva-Inductiva) El análisis se desarrolló en dos fases secuenciales y complementarias:

Fase deductiva: Inicialmente, se realizó un análisis dirigido para identificar y codificar los aspectos clave que correspondían a las categorías predefinidas en el marco teórico.

Fase inductiva: Posteriormente, se llevó a cabo un análisis emergente a partir de las narrativas de las usuarias, buscando elementos distintivos y patrones no previstos que permitieron definir nuevas categorías. Este proceso finalizó con la reagrupación de la información por familias temáticas y su clasificación según similitud.

5.7 La postura del investigador

La construcción de este estudio no parte de la neutralidad, sino desde un lugar de enunciación atravesado por mi condición de fonoaudiólogo en el marco de la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Esta posición exigió una ruptura epistemológica constante. Transitar de la lógica operativa de la RBC, que busca intervenir, educar y solucionar desde la oferta institucional, hacia una escucha fenomenológica, capaz de suspender el juicio y la ansiedad por la "respuesta técnica" para comprender la situación social tal como es vivida.

Este desplazamiento implicó gestionar tres tensiones estructurales durante el trabajo de campo:

La tensión institucional: Al representar técnicamente al sistema (RBC), debí despojarme de la investidura de "funcionario" para evitar que el diálogo se

⁹ Software financiado con recursos del investigador principal.

convirtiera en una asesoría. Fue necesario silenciar la lógica correctiva de la salud pública para validar prácticas de resistencia (como la automedicación o el rechazo a servicios).

La tensión de género: Ingresar como hombre a la esfera feminizada del cuidado demandó reconocer mi posición de privilegio frente a la carga que ellas asumen. La escucha se orientó no a validar datos, sino a reconocer la autoridad epistémica de las mujeres sobre sus propias vidas, evitando reproducir lógicas patriarcales de "extractivismo" académico.

La tensión territorial: Reconocer que mi presencia en la ruralidad es transitoria y privilegiada, frente a la inmovilidad estructural de las participantes, fue indispensable para no romantizar el paisaje ni naturalizar las barreras geográficas que condicionan sus itinerarios.

Así las cosas, mi postura es política: este documento busca trascender el diagnóstico técnico para visibilizar el subsidio invisible que estas mujeres aportan al sistema, cuestionando las mismas prácticas de la RBC y la salud pública que, a menudo, dan por sentada esa disponibilidad incondicional de los cuerpos femeninos en la ruralidad.

6 Consideraciones éticas

La presente investigación estuvo enmarcada en los criterios estipulados por la resolución número 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta investigación se clasificó como de riesgo mayor al mínimo, precisamente por lo que indicaba en la metodología del potencial impacto emocional en los participantes.

La fuente de información fue privada para el caso de las historias clínicas, documentos o información sociodemográfica que el participante proporcionó;

otra fuente de información fue pública sobre los datos relacionados con los tipos y características de la prestación de servicios de salud en la zona rural Cali, así como los necesarios para la ubicación geográfica o espacios de los actores involucrados. El investigador principal hizo resguardo en dispositivo electrónico encriptado de la información por un plazo de 10 años

Antes de que las participantes se involucraran en el estudio, se les proporcionó una explicación clara y comprensible de los procedimientos, riesgos y beneficios asociados. Se especificó que la participación era voluntaria, que se podían retirar en cualquier momento sin que esto tuviera repercusiones, la firma del consentimiento informado y la asignación de códigos alfanuméricos para garantizar la confidencialidad.

Todas las participantes otorgaron su consentimiento informado por escrito, demostrando que comprendieron la naturaleza del estudio y los posibles riesgos involucrados. El investigador principal realizó la supervisión adecuada durante el proceso y la reducción de cualquier factor de riesgo innecesario.

Cuando existió la posibilidad de un posible impacto emocional de los participantes, se debió activar la ruta de primeros auxilios psicológicos, y dirigir a la persona al servicio de atención en salud asignado. El investigador principal estuvo a cargo de la confidencialidad de todos los datos suministrados por los participantes, los cuales fueron recolectados, clasificados y custodiados, conservando su anonimato, todo se ubicó en un solo dispositivo electrónico para su análisis y procesamiento. La información se procesó en una unidad de estado sólido de propiedad del investigador principal, cabe aclarar que el dispositivo cuenta con encriptación para su ingreso a fin de minimizar este riesgo.

Así mismo, según las pautas CIOMS Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, CIOMS(99), se

consideró que las adecuadas para el trabajo de investigación fueron las siguientes:

Pauta 1 valor social y científico, y respeto de los derechos: en dicho caso la presente investigación se ubicó en un territorio que no ha sido muy explorado en el contexto colombiano, exactamente en la ciudad de referencia, por ende se consideró que presenta un valor social y científico que aplica para dar inicio a otros estudios con información inicial veraz y confiable, de igual manera se consideró que por las condiciones metodológicas las repercusiones a nivel social pudieron ser más favorables sin que no exista la posibilidad de riesgo de algún tipo para la población, individuos o investigador; por el contrario, se considera que la presente investigación otorgó elementos pertinentes a la realidad social de la población en mención y otorgó elementos que apalancan la toma de decisiones y los derechos de las PcD en la zona rural de Santiago de Cali.

Pauta 2 Investigaciones en entornos de escasos recursos: Dadas las condiciones sociales, económicas, geográficas, entre otras, en las cuales se enmarcó la población de la zona rural con discapacidad que es objeto de estudio y las brechas de inequidad existentes, se considera que la presente investigación generó información de utilidad para el apoyo en la caracterización de las condiciones de acceso y uso de los servicios de salud, por ende, se puede apalancar para la toma de decisiones con carácter más acertado sobre las necesidades sentidas de la población.

Pauta 6 atenciones de las necesidades de salud de los participantes: Frente a las condiciones mencionadas en la investigación y el material documental, se evidenció condiciones poco favorables para la asistencia completa de programas que posibiliten la participación efectiva de la población con discapacidad en el entorno social, esto relacionado con el grado de necesidad de cada caso en especial y el posible apalancamiento u orientación en términos

informativos sobre las rutas existentes, así como el mecanismo de exigibilidad de derechos cuando haya lugar en el marco espacial y temporal del estudio en la zona rural de Santiago de Cali.

Pauta 9 personas que tienen capacidad de dar consentimiento informado: en tal caso, la presente investigación correlacionó y siguió los lineamientos establecidos por los actores involucrados como garantes de las condiciones éticas, de manera puntual la institución educativa Universidad del Valle, y la institución prestadora de salud, a quienes se les puso en consideración el accionar metodológico y reconocen las recomendaciones; por otra parte, se contó con el buen hacer en lo correcto del investigador y, por último, se explicó a los participantes sobre la opción de estar o no en la investigación, contando con testigos para las mismas.

Pauta 15 Investigaciones con personas y grupos vulnerables: Se consideró de gran importancia el reconocer, aplicar y afianzar los derechos y el bienestar de los grupos poblacionales en la realización de la investigación, esto en el marco de reconocer las condiciones históricas, culturales y de opresión a las cuales se han visto asociados estos grupos.

El procedimiento detallado de consentimiento informado fue realizado siguiendo las pautas establecidas con anterioridad y con el aval del comité ético de la institución universitaria, así como la institución de salud; se explicó las condiciones del estudio a los adultos participantes, así como cuidadores primarios de menores de edad o personas con discapacidad, la posibilidad de salir del mismo cuando lo considerara necesario, así como que el uso de la información recolectada y el resguardo de esta por un periodo de 3 años como insumo para futuras investigaciones. Cada consentimiento contó con la participación de un testigo para su diligenciamiento, de la misma manera se procedió en el caso de menores de edad, en quienes los padres de familia dieron el consentimiento, siguiendo los mismos criterios mencionados.

Se declara que, en el presente estudio, el investigador principal era funcionario en una organización, que a su vez realizaba actividades en una institución de salud que atiende población de la ciudad de Santiago de Cali y que en dicha condición podría tener contacto de manera directa o indirecta en contextos laborales con la población objetivo, en dicho caso, la investigación y el consentimiento informado fueron presentados por otro profesional entrenado, y no por el investigador principal.

El presente estudio fue realizado después de obtener la aprobación de la institución prestadora de salud y del comité de ética de investigaciones de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle.

7 Resultados

La presente investigación exploró, identificó y describió, desde los elementos narrativos y simbólicos, los itinerarios de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en la ruralidad de Cali. Así mismo, el ejercicio de ubicar la voz de mujeres cuidadoras en el marco de un sistema de salud puso de manifiesto la necesidad de otorgar espacios propositivos y equitativos, en la construcción de rutas para la atención en salud, aún más en la ruralidad.

Lo anterior reclamó relevancia en la medida en que la finalidad del desarrollo social es el bienestar, y que este confluye entre aspectos biológicos, individuales, sociales, económicos, privados y públicos (100), por lo tanto, el aporte de las mujeres cuidadoras desde su mirada, propuso un ajuste necesario para el de desarrollo como sociedad.

Características de las participantes

De los datos recolectados se encontró un fuerte arraigo territorial con tiempos de residencia que oscilaron entre los 20 años y toda la vida. Se evidenció participación en roles comunitarios en varios casos: algunas ejercen liderazgo

en grupos de adulto mayor o fundaciones, mientras otras integraron redes de 'madres cuidadoras' para la gestión política de sus derechos. Sin embargo, estas formas de participación se vieron constantemente tensionadas por la sobrecarga de cuidado.

En cuanto al aseguramiento al sistema de salud, predominó el régimen subsidiado con relación al contributivo (dos de ocho). Respecto a la formación, si bien prevalecieron niveles básicos incompletos, en las cuidadoras de mayor edad emergieron casos de cualificación técnica y tecnológica como estrategia de afrontamiento económico.

No obstante, la labor de cuidado actuó como una barrera estructural para la economía: las cuidadoras reportaron la imposibilidad de mantener empleos formales, dependiendo de ayudas familiares, trabajos informales esporádicos, mal remunerados (entre \$30.000 y \$50.000 diarios) o de apoyos económicos de organizaciones del tercer sector, perpetuando la dependencia económica.

La totalidad de las participantes fueron familiares directos (madres, hijas, hermanas, tías) que han asumido el cuidado de manera permanente y muchas veces en solitario. Se identificó una alta carga de cuidado: fue frecuente que una sola cuidadora atiende simultáneamente a múltiples familiares con discapacidad o enfermedades crónicas en distintos ciclos vitales (niños, adultos y adultos mayores a la vez). Esta carga de cuidado sostenida durante décadas (10 a 20 años), generó un impacto directo en su salud física y emocional, evidenciando el 'síndrome del cuidador',¹⁰ que se complicaba sin relevo efectivo.

¹⁰ Derivado de la sobre carga de cuidado, es un cuadro pluri-sintomático que suele afectar las condiciones físicas, emocionales, sociales y económicas de la persona cuidadora (44,45)

Sumado a esto, se encontró afectación en la capacidad de generación de ingresos estables en las cuidadoras. Las ayudas económicas, familiares y el trabajo informal fueron la principal fuente de ingresos, a excepción de una persona que contaba con pensión por vejez.

Tabla 3: Datos demográficos cuidadoras.

Corregimiento	Edad	Nivel educativo cuidadora	Persona con discapacidad a las cuales cuida	Cuidado a otras personas sin discapacidad
Hormiguero 1	61	Ninguno	5	0
Hormiguero 2	66	Ninguno	2	0
Montebello 1	40	Bachiller	2	1
Montebello 2	42	Bachiller	2	0
Los Andes 1	43	Técnica	2	0
Los Andes 2	41	5° Primaria	1	0
La Paz 1	72	Bachiller	2	0
La Paz 2	67	4° Primaria	1	0

Fuente: elaboración propia.

Anotaciones sobre la dinámica de prestación de servicios en salud

Las condiciones operativas que mediaron la interacción entre las participantes y el sistema de salud durante el periodo de estudio fueron más allá de la disponibilidad teórica de los servicios, los relatos permitieron identificar una serie de procedimientos y canales de gestión que, en la práctica cotidiana de la ruralidad, configuraron la experiencia de acceso. Estos factores se presentan no como características inmutables del sistema, sino como determinantes intermedios que condicionaron las trayectorias de las cuidadoras.

La experiencia frente a la telemedicina y los canales virtuales

La incorporación de canales virtuales y telemedicina en la ruta de atención se manifestó en los relatos como una dinámica mediada por la brecha

generacional y de alfabetización digital. Si bien para algunas participantes el teléfono móvil representó una herramienta esencial de gestión, para las cuidadoras de mayor edad o con menor escolaridad, el uso de plataformas tecnológicas para la asignación de citas o trámites se constituyó en una barrera de acceso debido al desconocimiento de los aplicativos digitales. En la práctica, esto implicó que la autogestión virtual no fuera directa, sino que requiriera la intermediación de terceros (familiares o vecinos) para poder interactuar con el sistema, manteniendo la dependencia de métodos tradicionales o presenciales cuando el apoyo tecnológico no estaba disponible.

El trámite de autorización como itinerario presencial

Algunos procesos, como el de autorización de servicios, se describieron en las narrativas no como un trámite administrativo interno, sino como un recorrido físico que la cuidadora debía realizar. Obtener la aprobación para un procedimiento o medicamento implicó, frecuentemente, desplazamientos específicos, distintos a los de la atención médica. Esta dinámica de etapa presencial obligatoria consumía tiempo y recursos, que debían resolverse antes de poder acceder a los servicios o darle continuidad a los mismos.

La segmentación del servicio y la fragmentación

La prestación de servicios se caracterizó por una dispersión geográfica y operativa derivada de la segmentación de la red contratada por las aseguradoras. Las cuidadoras relataron que la atención no estaba centralizada en un único punto del territorio: mientras la consulta básica podía darse en la ruralidad, la entrega de medicamentos, la toma de exámenes y la atención especializada requerían traslados a diferentes instituciones, a menudo distantes entre sí. Adicionalmente, se reportaron cambios imprevistos en los operadores logísticos o IPS asignadas, lo que obligaba a las usuarias a reiniciar

rutas de acceso, localizar nuevas sedes y adaptar sus itinerarios de desplazamiento a la nueva configuración administrativa.

Caracterización de la oferta institucional y complementaria en el territorio

En el entorno de los corregimientos y su área de influencia, se identificó oferta institucional y comunitaria que actuaba de manera paralela al sistema de salud. Se destacaron iniciativas que apenas se estaban desplegando en algunas zonas rurales, como el programa "CuidArte"¹¹, vinculado a la administración distrital, descrito como una estrategia de bienestar social orientada a brindar espacios de respiro, formación en artes y oficios, y actividades lúdicas para reducir la carga de las cuidadoras. Asimismo, se referenció la oferta educativa del SENA, con cursos cortos de formación complementaria en prácticas de cuidado, dirigidos a tecnificar la labor. A esto se sumaron apoyos puntuales de fundaciones y programas de subsidio al transporte (como la tarjeta del MIO gestionada ante la Oficina de Bienestar Social de la Alcaldía). Si bien estos servicios fueron reconocidos y usados en el territorio por algunas cuidadoras, su acceso se describió como variable y su función se percibió principalmente como un apoyo asistencial o formativo, complementario a las necesidades en salud y económicas estructurales de los hogares.

Objetivo específico 1

Explorar las necesidades de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali.

¹¹ Propuesta del sistema distrital de cuidado que busca favorecer a las mujeres cuidadoras de la ciudad de Cali, reconociendo el cuidado como un trabajo y un derecho.

Las principales necesidades que se encontraron en los relatos de las cuidadoras están relacionadas con cinco dimensiones, a saber: la precariedad económica, las limitaciones geográficas, la sobrecarga administrativa y física del cuidado, las cuales se describen a continuación:

Dimensión 1: Acceso y continuidad en los servicios de salud

Las cuidadoras reportaron necesidades en el acceso a consultas especializadas, consultas de medicina general, interrupciones en el suministro de medicamentos y una escasa oferta de atención domiciliaria Home Care. Adicionalmente, se reportó mayor disponibilidad de servicios y de capacidad resolutoria en las zonas próximas al casco urbano en comparación con las zonas rurales dispersas.

"Cuando la llevaba al Club Noel, si, que era antes de los 18, me quedaba cerca y si los prestaban; pero ahorita no, por ejemplo, la IPS primaria de ella es el Cañaveralejo y el Cañaveralejo no está atendiendo urgencias, ni especialistas, entonces nos toca ir hasta el Mario Correa que es lejísimos o sea nos queda muy lejos a nosotros"MB1

Hoy, llegamos, facturamos. 'Ay, señora, esto no le corresponde aquí. Esto le corresponde en tal parte'. [...] Me mandan, por ejemplo, a Montebello... Y cuando voy, me dicen, 'Vaya a Emssanar que cambió de operador' LA1

Dimensión 2: Necesidades económicas

La precariedad de ingresos económicos manifiesta una de las principales necesidades que, condiciona la gestión del cuidado. Además de contar con bajos ingresos las cuidadoras, debían incurrir en gastos de bolsillo para el transporte, el acceso a insumos básicos como medicamentos, pañales, cremas, el pago de servicios de salud particulares como citas con especialistas, medicina general y terapias de rehabilitación, que no eran cubiertos por el SGSSS. Esta carga económica las obliga a priorizar entre la compra de insumos o servicios, lo que comprometía las necesidades alimentarias de las familias,

situación que, a su vez, ponía en riesgo la salud de cuidadoras y personas con discapacidad.

"Pero aquí el problema es la alimentación de ellos, yo no tengo cómo darles mejor alimento, porque lo poquito que vendo, me la gasto para acá yendo donde el médico, gastando pasaje."H1

"hoy en día una paca de pañales vale como 60,000 pesos. Y de dónde, la crema para ellos, todo, y las vitaminas, hay que estar uno comprándole pañales." LA1

"Me tocó pagar una clínica que me cobraron 60.000 pesos la consulta."H1

Dimensión 3: Costos de transporte y adecuación

Se identificaron necesidades de transporte hacia el casco urbano para la asistencia a citas, controles, obtención de medicamentos, exámenes y autorizaciones. Se evidenciaron cuatro situaciones críticas.

En primer lugar, la falta de adaptabilidad e idoneidad de los medios de transporte disponibles en la zona, como jeeps o chivas, que según manifestaron no eran acordes a las necesidades de muchas de las personas con discapacidad, además carecían de condiciones de accesibilidad y seguridad.

En segundo lugar, los altos costos para las familias del transporte particular, indispensable para garantizar el traslado de las personas a citas o por situaciones de urgencia.

En tercer lugar, la precariedad de la infraestructura aumentaba el tiempo de recorrido, ponía en riesgo la integridad física de las personas o definitivamente impedía su desplazamiento por la existencia de barreras físicas que no hacían posible el tránsito.

Por último, los tiempos, tanto de las trayectorias como los horarios estipulados de las rutas de transporte rural, no concordaban con las citas establecidas y los horarios de atención de los servicios.

"es que lo que sube por allá es una buseta pública... lleva gente, lleva costales... obviamente el espacio no es apto para los abuelos... no tienen la facilidad de sentarse, acomodarse... Entonces toca pagar un carro particular para que nos puedan desplazar." LP1

"En un horario fijo, baja a las 7 a.m. y sube a las 11 a.m., baja a las 2 p.m. y vuelve y sube a las 5 p.m., eso es limitado" LP1

"van 200,000 pesos..., son los de transporte, no más. La llevada y la traída... nos agotaron, como se dice, para llevarlo a él, por falta económica."LA1

Dimensión 4: De tiempo y apoyo al cuidado personal y del otro

Se encontraron expresiones relacionadas con la fatiga emocional y física producto del rol de cuidado, y que en muchos casos se catalogaban como "falta de tiempo". Excepcionalmente manifestaron el acompañamiento familiar o comunitario, lo que supuso alivios provisionales.

Esta ausencia de relevo efectivo generaba una 'pobreza de tiempo' absoluta: los espacios para el descanso, el ocio, el relacionamiento con otras personas y, críticamente, la atención a la propia salud, se encontraron recurrentemente sacrificados. La cuidadora postergaba sus propias consultas médicas y tratamientos para atender al otro, perpetuando un ciclo de deterioro físico que terminaba afectando la salud de la cuidadora, la calidad del cuidado y la estabilidad de la diada cuidadora-persona con discapacidad.

"Mire, para mí no tengo tiempo. Sino por ahí hasta las 6 de la tarde que ya me siento... Entonces es todo el día, 24/7 con ellos."MB2

"Tengo muchas cosas en la cabeza que yo no puedo pensar ni en mí, sino en ellos no más, porque los principales son ellos porque son enfermos."H1

"Si mi hermana sale yo tengo que irme a cuidarla y si yo no estoy allá pues mi hermana no puede salir... ese es el problema."LP1

"ahora que tengo el problema que se me descendió la vejiga, voy que según para operación... dicen que de seguro del manejo con mi mamá porque tocaba alzarla... pues lo que sea las consecuencias pues ya se están viendo." LP1

Dimensión 5: Necesidades legales y administrativas

Las necesidades de apoyo legal y de gestionar procesos administrativos, según la voz de las cuidadoras, les generaron en la mayoría de los casos pérdida del poco tiempo que tenían, esfuerzos físicos, gastos de bolsillo, pérdida de la vigencia de autorizaciones y de tratamientos, además de la necesidad de buscar apoyos jurídicos. Esto se vio en mayor medida relacionado con los trámites del régimen subsidiado (la mayoría de las entrevistadas).

"Nos tocó meter la tutela. Bueno, respondieron a la tutela que él tenía derecho a todo. Lleve esa tutela allá, listo. Pero imagínate que la... no... nada. Entonces, hay que estar uno comprándole pañales. Pues mi hermana, la que vive en Cali, ella le ayuda también pa' así con pañales y todas esas cosas." LA1

"Para poder hacer eso, hoy tiene uno que meterse a hacer tutelas, derechos de petición, y eso es lo que no tiene tiempo y salud uno para estar por allá" H2.

Objetivo específico 2

Describir los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que viven en la zona rural de Cali.

Se describieron las estrategias que las cuidadoras implementaron para navegar y superar las barreras del sistema de salud. Estos itinerarios revelaron

la gestión administrativa, resolución económica propia, adaptación logística frente al transporte y la articulación de redes de apoyo formal e informal.

Gestión administrativa

Esta dimensión agrupó las estrategias de gestión administrativa implementadas por las cuidadoras para asegurar la oportunidad y continuidad en la atención (citas, terapias y medicamentos). Entre las principales acciones identificadas se encontraron, las acciones jurídicas y administrativas (tutelas, incidentes de desacato y radicación de quejas ante la Superintendencia Nacional de Salud).

Por otra parte, se evidenció que la transferencia de conocimientos y experiencias entre cuidadoras permitió gestiones más oportunas y precisas, para la solución a necesidades puntuales: acceso a insumos, medicamentos y citas. Además, para ellas, esto cambió la asimetría en las formas de relacionarse con el sistema de salud.

Esto se evidenció en el reconocimiento de derechos que creían no tener, conocimiento del funcionamiento del sistema, junto al conocimiento sobre dónde acudir para resolver necesidades específicas de ella y de la persona cuidada.

"Nos tocó meter la tutela. Bueno, respondieron a la tutela que él tenía derecho a todo... y con desacato y todo" LA1.

"Yo casi siempre pongo quejas en la superintendencia... Ella tiene una tutela con Emssanar y tiene varios desacatos... Una mamá con una niña así con discapacidad me enseñó" MB1.

Estrategias para solventar la movilidad

Se identificaron formas de gestión ante la falta de transporte adecuado o la lejanía de los servicios, para la consecución de citas, trámites en salud. Entre

las estrategias se encontraron pagos costosos o de sacrificio personal, algunas cuidadoras realizaron acciones como lo eran madrugar excesivamente, caminar largas distancias o coordinar relevos con otros miembros de la familia o vecindad para poder viajar. Estas formas de gestión están relacionadas con los territorios más alejados del casco urbano, en donde las condiciones de transporte son más complejas, principalmente de los corregimientos de La Paz y Los Andes, los cuales se encuentran aproximadamente a 26.9 kilómetros y 15.9 kilómetros del punto de referencia en el centro de la ciudad (carrera 10 con calle 10), además, se encuentran en zonas montañosas, con la mayoría de las vías sin pavimentar, lo que restringe el tránsito de varios tipos de vehículos, sobre todo en épocas de lluvia.

"Yo me iba en la chiva de las 4 de la mañana, de madrugada, y la chiva iba llegando como a las 6 allá" LA2.

"Toca pagar un carro particular para que nos puedan desplazar... van 200,000 pesos... son los de transporte no más" LA1.

"Me cobran 70 [mil] para llevarlo y traerlo..." H1.

"Me ha tocado durísimo... a veces yo tenía para irme... pero no tenía para volver a salir, ¿qué hacía? A pie, transportarme, caminar" LP1.

Gestión económica y otras formas de resolución del cuidado

Se reportaron estrategias de resolución económica como la gestión de colectas familiares y el uso de recursos propios. Se evidenció que el gasto de bolsillo actuaba como un mecanismo estructural recurrente, del que hacen uso las cuidadoras para garantizar la continuidad en el suministro de medicamentos y el acceso oportuno a citas médicas. Paralelamente, la gestión de recursos entre pares de cuidado, y el uso de otros saberes como el de las plantas medicinales, incluso la medicación fuera de la prescripción del profesional, para control conductual o buscaban una mejoría en una situación particular.

"Yo lo compraba, tenía que comprarlo, porque para uno esperar... a veces decían llame en 5 días... y mentira" LA2.

"Entre la familia pues reunimos... hacemos como se dice, la vaca y le compramos a él las pastillitas" LP2.

"Estoy metida en un grupito de madres cuidadoras... Si a la una le sobró, la una le dio a la otra... nunca los dejo sin medicamentos" MB2.

"Se me ocurrió... preparé una aguapanela... hice una tisana de flores... y con eso se mejoró" LP2.

"Allá no faltan las agüitas... té de manzanilla, de yerbabuena... la alternativa de uno es esa" LP1.

Estrategias en el apoyo al cuidado

En cuanto a la organización del cuidado, aquellas mujeres que contaban con los medios económicos para solventar algún apoyo al cuidado lo realizan recurriendo a estrategias como el pagar por horas de cuidado a familiares o miembros de la comunidad. Esta estrategia de gestión les permitió liberar tiempo para atender necesidades casi siempre de gestiones personales o de salud propia. En contraste, algunas cuidadoras tuvieron apoyos al cuidado, de mujeres familiares o del vecindario que lo hacían sin un reconocimiento económico, actuando como mecanismos de protección, que se sustentaron en vínculos socioafectivos y de solidaridad, ya sea hacia la cuidadora o directamente hacia la persona con discapacidad (PcD).

"Yo llamo a una prima, yo le pago a ella que me colabore mientras que yo voy y vuelvo" H1

"Yo los dejo a ellos aquí y le pido el favor a la vecina que esté pendiente de ellos" H2

"Nos damos la mano los unos con los otros" LP2

"Estoy metida en un grupito de madres cuidadoras y entre todas nos apoyamos. Si a la una le sobró, la una le dio a la otra" MB2

"Ella misma me queda cuidando a mi mamá. Entonces, yo voy a hacerle las vueltas a ellas" LA1

Sobre la oferta institucional y la mediación tecnológica

Aunque algunas cuidadoras reconocieron la existencia de oferta institucional en el sector, como lo fueron fundaciones, entidades educativas y programas, estas no perciben la oferta institucional como un sistema de apoyo integral al rol del cuidado; por el contrario, los servicios son considerados recursos puramente instrumentales, que no dialogan con las necesidades reales de la cuidadora. Paralelamente, el uso de tecnología como celulares y plataformas se relaciona como un determinante de inequidad: mientras para algunas es la única herramienta de gestión, para las cuidadoras mayores o con menor escolaridad representa una barrera para la gestión.

"Yo he ido a la alcaldía para que me colaboraran, dijeron que no, que ellos no, que únicamente me ayudaban era con la tarjeta del MIO nomás, como para hacer vueltas." H1

"Yo voy a estudiar y todo eso y pues, debido a eso [al estrés y cansancio], como que ahí me duermo, entonces duermo allá en el colegio." LA1

Este cosito [el celular] sí que me ha servido... para mí esto es importantísimo, no lo tengo como lujo, este sí es una necesidad, es una prioridad para mí este aparato." LP1

"Me ha quedado difícil, doctor, se lo cuento porque no he aprendido lo de la tecnología, yo de eso no sé nada, está puro cuaderno y los números con lápiz... yo la tecnología no la sé manejar." LP2

Objetivo específico 3

Describir consecuencias derivadas de los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que viven en la zona rural de Cali.

Las consecuencias que se describen a continuación no se sustentan en una causalidad lineal. Más allá de un efecto directo, buscan evidenciar cómo las barreras del sistema de salud y la oferta de servicios en los territorios, entran en sinergia con condiciones estructurales preexistentes tales como la precariedad económica, el ciclo de vida, las condiciones de salud, las formas de vida, y la segregación territorial rural-urbana. Esta convergencia configura escenarios de vulneración acumulativa que socavan, de manera profunda y relacional, las condiciones de vida y el bienestar del binomio cuidadora-persona con discapacidad.

Complicaciones clínicas y retroceso funcional de la persona con discapacidad

En este apartado, las cuidadoras exponen las consecuencias directas sobre la salud de la persona con discapacidad (PcD) ocasionadas por las barreras de acceso, como demoras en la atención, falta de medicamentos o interrupción de terapias. Sus relatos dan cuenta de un deterioro acumulativo caracterizado por la agudización de patologías crónicas, la ocurrencia de eventos adversos prevenibles y una regresión funcional significativa, donde habilidades previamente adquiridas se pierden.

"allá como se demoraron tanto en atenderla, me le cayó una infección y le dio neumonía entonces me le hicieron una traqueostomía, entonces yo digo, pues me la atraso más, o sea si la atención hubiera sido más rápida, no me le hubieran puesto la traqueostomía" MB1

"Llevo ya más de 6 meses que no me dan a mí medicamentos... el ácido valproico para las convulsiones... el haloperidol... Y cuando ellos se ponen agresivos, déjeme decirle que son los dos a la vez. Y me tiran mucho, ellos me golpean... Algo incontrolable muchas veces."MB2

"a medida que ha pasado el tiempo, pues digámoslo así se me ha deteriorado un poquito... ella por ejemplo no tenía botón gástrico porque ella comía normal" MB1

Deterioro físico y emocional de la cuidadora

En esta categoría, las cuidadoras denotan las afectaciones directas en la salud derivadas de la sobrecarga física, como la movilización de pacientes sin ayudas técnicas, o sin la capacitación pertinente. Simultáneamente, emergen cuadros de estrés crónico y saturación mental, configurando un desgaste exacerbado por la ausencia de relevo efectivo.

"Que a mí me han dicho que yo puedo terminar enloqueciéndome con tanto problema... No tiene uno la mente en blanco, sino con todo ese poco de cucarachas en la cabeza." H1

"psicológicamente, pues me mantengo muy estresada. Pero y muchos dolores articulares, pero pues no sé, yo creo que es normal de tanta fuerza que uno hace con ellos." MB2

"ahora que tengo el problema que se me descendió la vejiga, voy que según para operación... dicen que de seguro del manejo con mi mamá porque tocaba alzarla... pues lo que sea las consecuencias pues ya se están viendo." LP1

"yo ya estaba muy enferma, me desvié la columna, fuera de eso el problema de la vejiga... usted ya tiene un proceso muy duro." LP1

Aislamiento social y ruptura de redes

En esta dimensión, las narrativas evidencian una restricción en la participación social tanto de la cuidadora como de la PcD debido a las exigencias del cuidado y las barreras del entorno. Incluye el confinamiento en el hogar, que deriva en la pérdida de vínculos comunitarios y la soledad en la gestión de la enfermedad, así como en el abandono de espacios vitales de interacción.

"yo por aquí casi no tengo amistades porque no salgo. A la iglesia casi antes iba, pero ahora ya se me complicaron las cosas... Entonces pues, yo me encierro en la pieza" H1

"Mire, esta es la hora que yo no me he podido, o sea, para mí no tengo tiempo. Sino por ahí hasta las 6 de la tarde que ya me siento... Entonces es todo el día, 24/7 con ellos." MB2

"Yo soy una persona que soy muy aquí dentro de casa. Yo no soy de las que mantengo... ni siquiera arriba subo yo, sino yo mantengo aquí al cuidado de ellos dos." H2

Empobrecimiento y postergación del proyecto de vida

Impacto socioeconómico derivado de los itinerarios de cuidado. Se evidencia la incapacidad de la cuidadora para generar ingresos estables, la deserción de espacios educativos o laborales y la destinación de los precarios recursos familiares absorbidos por el gasto de bolsillo en salud, perpetúa ciclos de pobreza y la postergación de proyectos propios.

"Pero aquí lo, el problema es la alimentación de ellos, que yo no tengo cómo darles mejor alimento, porque yo lo poquito que vendo, una cosita de esas, me la gasto para acá yendo donde el médico, gastando pasaje." H1

"Yo por ella no puedo tener como un trabajo estable digámoslo así; económico si" MB1

"A mí me queda muy duro trabajar. Si yo trabajo, me queda difícil porque lo que trabaje se tendría que pagárselo a la persona que me los cuida" MB2

8 Discusión

Los hallazgos de esta investigación tensionan la descripción anecdótica del acceso al cuidado para situar la experiencia de las mujeres cuidadoras rurales en un marco de desigualdad estructural agravada¹². A diferencia de los estudios centrados exclusivamente en la oferta de servicios, este análisis evidencia cómo el diseño urbano-céntrico del Sistema General de Seguridad

¹² El término "desigualdad estructural agravada" en esta investigación se fundamenta en el concepto de desigualdad agravada de Lollar et al. (2021) respecto a la desventaja acumulativa del entorno, y se cualifica como estructural al integrar la crítica de Vargas Lorenzo (2009) sobre la segmentación del mercado y de Abadía y Oviedo (2009) sobre barreras burocráticas institucionalizadas.

Social en Salud (SGSSS) transfiere costos operativos y logísticos a la economía doméstica y a la corporalidad de las mujeres rurales. A continuación, se discuten estos hallazgos contrastando la literatura, la normatividad y la cotidianidad del cuidado.

La ruralidad como falla estructural del mercado

Si bien los modelos clásicos de acceso a la salud, como el Marco de Acceso Centrado en el Paciente de Levesque (2013) (85), conceptualizan la accesibilidad física y la asequibilidad como dimensiones operativas de la oferta, los hallazgos de esta investigación sugieren que estas categorías no se configuran de igual manera para el contexto rural de Cali. Los resultados demuestran que las barreras de acceso no se reducen únicamente a la distancia geográfica o la topografía montañosa descrita en el índice de servicios¹³, sino que obedece a una incompatibilidad estructural y regulatoria entre el diseño del Plan de Beneficios en Salud (PBS) y la realidad territorial de la población con discapacidad.

Esta desconexión valida las críticas al modelo de competencia gestionada expuestas en la literatura por Vargas Lorenzo, 2009 (48). En la ruralidad dispersa de Cali, la promesa de calidad basada en la libre competencia entre aseguradoras resulta poco eficiente. La evidencia indica que el mercado de la salud se retrae allí donde la atención es logísticamente costosa y la demanda dispersa, dejando a las personas con discapacidad enmarcadas en una oferta insuficiente, que no responde del todo a las expectativas de integralidad.

En este escenario, la poca oferta o inexistencia de atención por especialistas, los procesos de rehabilitación, el cuidado en casa Home Care, y las rutas de transporte regular para la atención ambulatoria funcionan, en la práctica, como un mecanismo de selección económica que filtra quién puede acceder a

¹³ Ver índice de servicios en salud.

la continuidad de los servicios en salud según capacidad de gestionar el gasto, obligando a suplir con recursos propios situaciones que la estructura aseguradora no garantiza.

El sistema asume implícitamente una solvencia económica en las familias rurales que no existe. Como se documentó en los corregimientos de La Paz y Los Andes, los costos de transporte pueden ascender a \$200.000 pesos por una sola gestión en salud, una cifra prohibitiva en contextos de alta informalidad laboral y trabajos esporádicos con remuneraciones que oscilan entre \$30.000 y \$50.000 pesos diarios. Esta transferencia de costos logísticos a los hogares contradice directamente la dimensión de asequibilidad propuesta por Levesque (85), transformando el derecho a la salud en un bien de consumo y a la par afecta otras dinámicas de subsistencia, como el priorizar la compra de medicamentos o insumos, en relación con bienes de la canasta familiar, o asumir el caminar largas distancias para solventar gastos de transporte. Esta desproporción valida la tesis de Rodríguez Enríquez (2012) (55) sobre cómo la organización social del cuidado no solo empobrece por falta de ingresos, sino que reproduce activamente la desigualdad al exigir gastos de bolsillo incompatibles con la economía de subsistencia.

De la inclusión social a la autogestión de la supervivencia

Ante esta asfixia económica, la respuesta de los hogares rurales tensiona lo descrito en los antecedentes investigativos respecto al rol de la comunidad. Al contrastar los hallazgos con el estudio de Toro-Hernández et al. (2020) (33), realizado en el municipio de Envigado, se identifica una ruptura conceptual clave. Mientras dicha literatura define los "activos comunitarios" como recursos del entorno que facilitan la participación social y la inclusión plena de las personas con discapacidad en la vida pública, en la ruralidad de Cali estos activos operan bajo una lógica diferente. No son vehículos de inclusión, sino

mecanismos de autogestión de la supervivencia ante las dinámicas que viven a diario.

Esta lógica de sustitución se manifiesta en tres dimensiones críticas. En primer lugar, existe una tensión frente a lo planteado en la literatura regional sobre la economía del cuidado. Mientras autoras como Rico & Robles (2016) (6) y Pautassi (2010) (57) advierten que la carga financiera del cuidado empobrece a los hogares y requiere una intervención estatal redistributiva para evitar la vulnerabilidad, la realidad rural de Cali muestra que las cuidadoras no pueden esperar dicha intervención.

Ante costos inmediatos de medicamentos, insumos o transporte que el sistema niega, la respuesta no es la demanda pasiva, sino la activación de una economía solidaria, la 'vaca' familiar o comunitaria. Esto confirma que, en la práctica, la sostenibilidad del acceso a los servicios de salud no depende del aseguramiento estatal, como sugiere el marco normativo, también se apalanca de la capacidad de gestión en las redes familiares o vecinales para subsidiar.

En segundo lugar, más allá del apoyo emocional descrito tradicionalmente en las redes de cuidado, se encontró un fenómeno de profesionalización empírica. Ante las barreras administrativas las cuidadoras han desarrollado un sistema informal de transferencia de conocimientos, entre ellos el jurídico. El saber cómo redactar una tutela, tramitar un desacato o elevar una queja se transmite de cuidadora a cuidadora. Esto redefine la "red de apoyo": no es solo un espacio de contención afectiva, sino una estructura de defensa de derechos que suple las necesidades de acompañamiento institucional y alfabetización legal, que no se evidenciaron en la ruralidad.

Finalmente, el uso reportado de plantas medicinales y remedios caseros, como "aguapanela" o "tisanas", alcanza la dimensión biológica a través de las terapias populares y trasciende la categoría de medicina tradicional

complementaria para configurarse como un ejercicio de autodependencia. Según Max-Neef (54), la Autodependencia no implica aislamiento, sino la capacidad de las comunidades para generar satisfactores endógenos, cuando los satisfactores exógenos, impuestos verticalmente por el sistema de salud fallan. En este caso, ante la discontinuidad en la entrega de medicamentos, las cuidadoras activan una interdependencia horizontal para mejorar la calidad de vida de las personas cuidadas, demostrando la recursividad cultural de las mujeres en comparación la eficiencia logística del sistema de salud para la entrega de medicamentos en el contexto rural.

Retomando el marco de Itinerarios Burocráticos de Abadía y Oviedo (2009) (37), se encontró que la gestión administrativa en la ruralidad de Cali ha dejado de ser un medio para convertirse en una barrera estructural. La acción de tutela y el incidente de desacato han perdido su carácter de mecanismo excepcional de protección para normalizarse como un trámite administrativo estándar dentro del itinerario de atención en salud.

Esta dinámica valida lo expuesto por Abadía sobre la "prolongación del sufrimiento". En la ruralidad, donde la interacción con el sistema implica desplazamientos costosos y tiempos prolongados, la gestión de autorizaciones, la fragmentación de la entrega de medicamentos o insumos, no son simples errores logísticos; constituyen lo que el autor denomina "barreras invisibles" que desincentivan el acceso. El sistema de salud opera bajo una lógica de negación sistemática que traslada la carga burocrática a las cuidadoras, quienes deben invertir su capital social y cognitivo para "desbloquear" servicios que deberían ser automáticos, transformando la ciudadanía en salud en una lucha administrativa constante.

Lo normativo y lo programático

Al contrastar la realidad operativa hallada en la zona rural de Cali con el marco normativo vigente, se evidencia una contradicción estructural. Si bien la Ley Estatutaria 1751 de 2015 (84) elevó la salud a la categoría de derecho fundamental y prohibió expresamente la negación de servicios por razones administrativas o económicas, los hallazgos de esta investigación demuestran que las lógicas descritas por Abadía y Oviedo (37) no han desaparecido, sino que se han reconfigurado.

Aunque el marco legal ha evolucionado, la gestión en el territorio sigue operando bajo el modelo de "Itinerarios Burocráticos". La acción de tutela y el incidente de desacato, lejos de ser mecanismos residuales como pretendía la reforma estatutaria, se han consolidado como tecnologías administrativas estándar. Esto sugiere que, en la práctica rural, la Ley 1751 no dismanteló la burocracia descrita por Abadía y Oviedo, sino que esta sigue vigente como un dispositivo de contención de costos que filtra la demanda mediante el desgaste del usuario.

Esta desconexión se agudiza al analizar los instrumentos operativos del sistema. Aunque el Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE), adoptado mediante la Resolución 2626 de 2019, establece explícitamente una línea de 'Enfoque Diferencial' que obliga a adaptar la prestación de servicios a las particularidades territoriales, la evidencia recolectada sugiere que dicho enfoque requiere fortalecerse en la ruralidad dispersa de Cali. Las narrativas sobre la rigidez en la asignación de citas y la negativa de transporte demuestran que el modelo opera bajo una estandarización urbana. Del mismo modo, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166 de 2013), que promete accesibilidad universal, se percibe en el territorio como una directriz abstracta. En la práctica, la 'adaptación' del servicio no la

realiza el sistema, sino las cuidadoras, quienes deben ajustar sus tiempos y economías para encajar en la oferta de servicios del sistema de salud.

En este sentido, la fragmentación de la red de prestación y la discontinuidad en la entrega de medicamentos, insumos, la gestión de autorizaciones, no son meras disfuncionalidades operativas; constituyen la materialización de lo que Abadía y Oviedo, denominan 'barreras invisibles'. Sin embargo, su impacto trasciende la esfera administrativa para configurarse como una 'prolongación del sufrimiento' con efectos en las personas con discapacidad. La demora burocrática no solo posterga la atención, sino que agudiza la condición de discapacidad y cronifica patologías que podrían ser manejables, transformando una necesidad de salud en un daño permanente.

A nivel relacional, esta violencia administrativa se infiltra en la intimidad de la díada cuidadora-persona cuidada. La carga de gestionar la escasez y pelear contra el sistema desplaza el tiempo y la energía destinados al vínculo afectivo, generando tensiones y un desgaste emocional que deteriora la calidad del cuidado. De esta manera, el sistema de salud traslada la responsabilidad de la supervivencia a las mujeres (57), configurando una ciudadanía judicializada: el estatus de sujeto de derechos no se otorga por la condición humana, sino que debe ser conquistado mediante la capacidad de la cuidadora para activar el aparato judicial y detener, vía tutela, el empeoramiento progresivo de la vida que custodia, tal como lo ha reconocido recientemente la jurisprudencia constitucional sobre el derecho al cuidado (Sentencia T-011 de 2025)(101).

En este escenario de desconexión, cobra relevancia la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), entendida normativamente como un esfuerzo multisectorial para la inclusión social y la equiparación de oportunidades. Sin embargo, los hallazgos revelan una fractura en su operatividad: mientras la oferta institucional de rehabilitación sigue centralizada y fragmentada, en los corregimientos opera una "RBC de facto".

Las redes de cuidado tejidas entre mujeres, el intercambio de saberes sobre el manejo de la discapacidad y la gestión comunitaria de recursos, cumplen de manera espontánea con el componente de movilización social de la estrategia, aunque carecen del componente de transferencia técnica y soporte estatal.

Esta realidad sugiere una oportunidad valiosa para el sistema de salud: el desafío no es "implementar" la RBC como una estructura exógena o vertical que llega a enseñar, sino reconocer y fortalecer las dinámicas comunitarias que ya existen. La evidencia indica que cuando la oferta institucional opera de manera intermitente o centralizada, se desaprovecha el capital social instalado en el territorio (Lorenzo Vargas, 2009). Por tanto, una apuesta constructiva implica que la institucionalidad transite de un rol de visitante esporádico a uno de compromiso estratégico, proveyendo los recursos y la técnica para que esa red de cuidado pueda cualificarse y garantizar derechos.

Lo cotidiano, la discapacidad, el cuidado y el cuerpo como infraestructura de soporte

Finalmente, la convergencia de barreras geográficas, económicas y administrativas aterriza en la cotidianidad de las mujeres, generando consecuencias que trascienden el estrés psicológico reportado comúnmente en la literatura. Los hallazgos permiten categorizar el cuidado diario en la ruralidad no como una labor doméstica más, sino como una explotación de la salud física y mental. Al asumir funciones que deberían ser garantizadas por el sistema, las cuidadoras están otorgando un "subsidio invisible"¹⁴ al sistema de salud, tal como lo advierte la economía feminista al analizar la injusta

¹⁴ El concepto de "subsidio invisible" refiere a la transferencia económica implícita que los hogares otorgan al sistema de protección social. Según Rodríguez Enríquez (2012), la insuficiencia de servicios públicos transfiere los costos de reproducción social a las mujeres, generando un ahorro fiscal a expensas de su trabajo no remunerado. Complementariamente, Buitrago Echeverri et al. (2011) evidencian que esta suplencia obliga a las cuidadoras a asumir funciones técnicas de enfermería sin la capacitación ni el soporte instrumental que el Estado debería garantizar.

organización social del cuidado como menciona Rodríguez Enríquez, 2012 (55) y la carencia de soporte instrumental para la labor de cuidar (55).

Las narrativas sobre hernias discales, desviaciones de columna y prolapsos de vejiga no siempre son eventos fortuitos ni propios de la edad, sino la posible somatización acumulativa de la ineficiencia del sistema. Estudios clínicos sobre cuidadores de pacientes inmovilizados han demostrado una prevalencia significativa de morbilidad osteoarticular y problemas físicos derivados directamente de la sobrecarga mecánica (43, 44). En este contexto, cada barrera burocrática se traduce en un esfuerzo físico o mental adicional para la cuidadora, convirtiendo la gestión administrativa en una lesión corporal que materializa la "prolongación del sufrimiento" descrita por Abadía y Oviedo (2010) (102).

Esta vulnerabilidad no se distribuye aleatoriamente, sino que sigue patrones interseccionales precisos. La experiencia de las cuidadoras rurales de Cali revela que la ruralidad dispersa actúa como un amplificador de las desigualdades de género tradicionales. Mientras en la ciudad el cuidado puede apoyarse en infraestructuras de servicios o transporte accesible o por mayor oferta, en el corregimiento, la falta de vías y la distancia convierten el rol de género en una condena de inmovilidad. La escasez económica, a su vez, impide tercerizar estas labores a perfiles mejor preparados para el cuidado, dejando a las mujeres atrapadas en una "trampa de cuidados" de la que es difícil salir sin intervención estatal.

En lo que respecta a la interseccionalidad de la exclusión, en última instancia, la experiencia de las cuidadoras rurales de Cali no puede fragmentarse en variables aisladas. Los hallazgos revelan una interseccionalidad de la exclusión donde la condición de género (mujer cuidadora), la ubicación geográfica (ruralidad dispersa) y la clase social (pobreza/informalidad) actúan de manera sinérgica para potenciar la vulnerabilidad. No se trata simplemente de una

suma de barreras, sino de una matriz estructural donde el sistema de salud, diseñado desde una lógica urbana y de mercado, instrumentaliza el mandato de género y se aprovecha de la invisibilidad rural para transferir sus costos operativos. Así, la 'discapacidad' deja de ser solo un diagnóstico clínico para convertirse en una experiencia social de ciudadanía restringida, sostenida únicamente por la resistencia corporal y colectiva de las mujeres.

9 Limitaciones del estudio

Es necesario reconocer las limitaciones de esta investigación para dimensionar sus alcances. En primer lugar, las condiciones de accesibilidad geográfica en algunos sectores de la zona rural restringieron la llegada a ciertas veredas dispersas, lo que podría implicar que las experiencias de aislamiento más extremo estén subrepresentadas. En segundo lugar, al centrarse en narrativas de mujeres cuidadoras, el estudio no captura directamente la voz de las personas con discapacidad ni la perspectiva de los tomadores de decisiones, de los representantes de la red aseguradora, ni las instituciones que tengan injerencia en los servicios mencionados, lo cual constituye una oportunidad para futuras investigaciones que contrasten estas visiones. Finalmente, los hallazgos corresponden a un contexto territorial específico, por lo que su transferibilidad a otras ruralidades debe hacerse considerando las particularidades geográficas, culturales, económicas y de infraestructura de cada región.

10 Conclusiones

La presente investigación permite concluir que, para el grupo de participantes, los itinerarios de cuidado en la zona rural de Cali no se configuran como trayectorias lineales de atención, sino como recorridos de resistencia y reinención. Las narrativas analizadas evidencian que, en contextos de bajos recursos y alta dependencia, la interacción con el sistema de salud tiende a operar bajo lógicas que agravan la vulnerabilidad previa de los hogares.

En respuesta al primer objetivo, sobre la percepción de necesidades, se concluye que existe una desconexión entre la oferta institucional y la realidad territorial vivida por las cuidadoras. Mientras el sistema prioriza la atención clínica intramural, las necesidades sentidas por este grupo son fundamentalmente de soporte logístico y material: transporte adaptado, insumos diarios, medicamentos, continuidad en la atención, acceso a especialistas, estrategias de acceso al sistema más adecuadas y tiempo para el autocuidado. En los corregimientos estudiados, esta brecha configura una condición de "desigualdad estructural agravada", que, al no ser gestionada, transfiere costos económicos y físicos insostenibles a familias con capacidad de pago limitada.

Frente al segundo objetivo, relacionado con las formas de resolución, se evidenció que la sostenibilidad de la vida de las personas con discapacidad en estos hogares depende en muchos casos de la gestión de recursos familiares o comunitarios. Ante la fragmentación de la red prestadora, las participantes han activado estrategias de autogestión que van desde la solidaridad vecinal hasta la profesionalización empírica en trámites jurídicos. Se concluye que, para esta población, la "ciudadanía judicializada" se ha normalizado como mecanismo de acceso: la garantía de servicios básicos no se deriva automáticamente de la afiliación, sino de la capacidad de la cuidadora para gestionar.

Respecto al tercer objetivo, sobre las consecuencias, los hallazgos sugieren que el cuidado en estos contextos se sostiene gracias a un "subsidio invisible" otorgado por las mujeres, en los casos analizados, visto como un deterioro físico progresivo (lesiones osteomusculares) y en la restricción de proyectos de vida propios ("pobreza de tiempo"). Esto indica que el sistema de salud ahorra costos operativos, generando una carga desproporcionada y no registrada sobre las cuidadoras de personas con discapacidad en la zona rural.

Finalmente, se concluye que el capital social identificado en las redes de cuidadoras constituye una oportunidad latente. La transición hacia un modelo más equitativo en la ruralidad requiere que la institucionalidad reconozca y brinde soporte técnico a estas dinámicas de cuidado comunitario que, en la práctica, ya están sosteniendo la vida en los territorios.

11 Bibliografía

1. World Health Organization, World Bank. World Report on Disability. 2011. (WHO Guidelines Approved by the Guidelines Review Committee). Report No.: 978-92-4-156418-2.
2. World Health Organization. Global report on health equity for persons with disabilities. 2022. xi, 297 p. ISBN: 978-92-4-006360-0.
3. Grech S, Soldatic K, editors. Disability in the Global South. 2016. (International Perspectives on Social Policy, Administration, and Practice). ISBN: 978-3-319-42488-0.
4. Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas+, edición del 2017. Resumen: panorama regional y perfiles de país [Health in the Americas+, 2017 Edition. Summary: Regional Outlook and Country Profiles]. 2017. p. 260. ISBN: 978-92-75-31966-6. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34322>.
5. Garcia Mora ME, Schwartz Orellana S, Freire G. Disability Inclusion in Latin America and the Caribbean: A Path To Sustainable Development. 2021.
6. Rico MN, Robles C. Políticas de cuidado en América Latina: forjando la igualdad. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL); 2016. (Serie Asuntos de Género). <https://hdl.handle.net/11362/40628>.
7. ONU Mujeres, Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad. 2020. Available from: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/publicaciones/tiempo-de-cuidados-cifras-desigualdad-informe.pdf>.
8. Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL. Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19: hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación. 2020. <https://hdl.handle.net/11362/45916>.
9. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia. 2022. Available from: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/nota_estadistica_estado%20actual_de_la_medici%C3%B3n_de_discapacidad_en%20Colombia.pdf.
10. Mill A, Mayes R, McConnell D. Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. British Journal of Learning Disabilities. 2010;38(3):194-200. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x.
11. Clemente KAP, Silva SVD, Vieira GI, Bortoli MC, Toma TS, Ramos VD, Brito CMM. Barriers to the access of people with disabilities to health services: a scoping review. Rev Saude Publica. 2022;56:64. Epub 20220701. doi:10.11606/s1518-8787.2022056003893. Cited in: Pubmed; PMID 35792776.

12. Davis LJ. The disability studies reader. Fifth edition ed. Davis LJ, editor.: 2017. 554 p. ISBN: 978-1-138-93022-3 978-1-138-93023-0.
13. Sarriá Santamera A, Villar Álvarez F. Promoción de la salud en la Comunidad. 2015. ISBN: 978-84-362-6897-3.
14. Orueta-Sanchez R, Gomez-Calcerrada RM, Gomez-Caro S, Sanchez-Oropesa A, Lopez-Gil MJ, Toledano-Sierra P. [Impact on the primary carer of an intervention carried out on dependent elderly people]. *Aten Primaria*. 2011;43(9):490-6. Impacto sobre el cuidador principal de una intervencion realizada a personas mayores dependientes. Epub 20110504. doi:10.1016/j.aprim.2010.09.011. Cited in: Pubmed; PMID 21536350.
15. Mara Danel P, Pérez Ramírez B, Yarza de los Ríos A. ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades. 2021.
16. Venturiello MP. Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2012;22(3):1063-1083. doi:10.1590/s0103-73312012000300012.
17. Bruce DG, Paley GA, Nichols P, Roberts D, Underwood PJ, Schaper F. Physical disability contributes to caregiver stress in dementia caregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2005;60(3):345-9. doi:10.1093/gerona/60.3.345. Cited in: Pubmed; PMID 15860472.
18. McManus BM, Carle A, Acevedo-Garcia D, Ganz M, Hauser-Cram P, McCormick M. Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2011;116(3):246-60. doi:10.1352/1944-7558-116.3.246. Cited in: Pubmed; PMID 21591847.
19. Buitrago Echeverri MT, Ortiz Rodríguez SP, Eslava Albarracín DG. Necesidades Generales de los Cuidadores de las Personas en Situación de Discapacidad. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011;12(1):59-77.
20. Sánchez-Vanegas G, Abadía-Barrero CE, Hoz FDI, Nova J, López E. Cáncer de piel: Barreras de acceso e itinerario burocrático. Una experiencia colombiana. *Revista de Salud Pública*. 2013;15(5):671-683.
21. Nam S, Stratton L. Addressing Family Caregiver Burden in Diverse Care Settings and Policy Implications to Attenuate Caregiver Burden. *Innovation in Aging*. 2018;2(suppl_1):794-795. doi:10.1093/geroni/igy023.2946.
22. Chung ML, Miller JL, Moser DK. Does gender moderate the associations of caregiving distress with engagement in healthy behaviors and self-management in rural caregivers? *European Heart Journal*. 2020;41(Supplement_2):ehaa946.3414. doi:10.1093/ehjci/ehaa946.3414.

23. Loh KP, Mohamed MR, Kadambi S, Culakova E, Xu H, Magnuson A, Flannery M, Duberstein PR, Epstein RM, McHugh C, Nipp RD, Trevino KM, Sanapala C, Hall BA, Canin B, Gayle AA, Conlin A, Bearden J, 3rd, Mohile SG. Caregiver-Oncologist Prognostic Concordance, Caregiver Mastery, and Caregiver Psychological Health and Quality of Life. *Oncologist*. 2021;26(4):310-317. doi:10.1002/onco.13699. Cited in: Pubmed; PMID 33523583.
24. Stezano F. Enfoques, definiciones y estimaciones de pobreza y desigualdad en América Latina y el Caribe: un análisis crítico de la literatura. 2020. p. 56.
25. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Panorama general de la discapacidad en Colombia. DANE: 2020. Available from: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Panorama-general-de-la-discapacidad-en-Colombia.pdf>.
26. Lollar DJ. Public health and disability: emerging opportunities. *Public Health Rep*. 2002;117(2):131-6. doi:10.1093/phr/117.2.131. Cited in: Pubmed; PMID 12356997.
27. Shakespeare T. Still a health issue. *Disabil Health J*. 2012;5(3):129-31. Epub 20120511. doi:10.1016/j.dhjo.2012.04.002. Cited in: Pubmed; PMID 22726851.
28. Restrepo-Zea JH, Silva-Maya C, Andrade-Rivas F, Vh-Dover R. Acceso a servicios de salud: análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia. *Gerencia y Políticas de Salud*. 2014;13(27). doi:10.11144/Javeriana.rgyps13-27.assa.
29. Bran Piedrahita L, Valencia Arias A, Palacios Moya L, Gómez Molina S, Acevedo Correa Y, Arias Arciniegas C. Barreras de acceso del sistema de salud colombiano en zonas rurales : percepciones de usuarios del régimen subsidiado. *Hacia la Promoción de la Salud*. 2020;25(2):29-38. doi:10.17151/hpsal.2020.25.2.6.
30. Russell DJ, Humphreys JS, Ward B, Chisholm M, Buykx P, McGrail M, Wakerman J. Helping policy-makers address rural health access problems. *Aust J Rural Health*. 2013;21(2):61-71. doi:10.1111/ajr.12023. Cited in: Pubmed; PMID 23586567.
31. World Health Organization. Progresos de la Asamblea Mundial de la Salud en lo concerniente a enfermedades no transmisibles y medicina tradicional. 2014. Available from: <https://www.who.int/es/news/item/23-05-2014-world-health-assembly-progress-on-noncommunicable-diseases-and-traditional-medicine>.
32. Dassah E, Aldersey H, McColl MA, Davison C. Factors affecting access to primary health care services for persons with disabilities in rural areas: a "best-fit" framework synthesis. *Glob Health Res Policy*. 2018;3(1):36. Epub 20181225. doi:10.1186/s41256-018-0091-x. Cited in: Pubmed; PMID 30603678.
33. Toro-Hernandez ML, Villa-Torres L, Mondragon-Barrera MA, Camelo-Castillo W. Factors that influence the use of community assets by people with physical disabilities: results of participatory mapping in Envigado, Colombia. *BMC Public Health*. 2020;20. doi:10.1186/s12889-020-8285-9.

34. Field MJ, Jette AM, America IoMUCoDi, editors. Access to Health Insurance and the Role of Risk-Adjusted Payments to Health Plans. 2007. ISBN: 0-309-66864-6.
35. García-Cantillo C, Reyes-Ruiz L, Sánchez-Villegas M. Abordaje psicológico de los cuidadores informales de discapacidad: una mirada desde el análisis documental de la normatividad colombiana. Zenodo. 2021. doi:10.5281/ZENODO.5459769.
36. Molina Achury NJ, Mogollón-Pérez AS, Balanta-Cobo P, Moreno-Angarita M, Hernández-Jaramillo BJ, Rojas-Castillo CP. Lógicas dominantes en la formulación de políticas y organización de servicios que inciden en el acceso a la rehabilitación integral. Gerencia y Políticas de Salud. 2016;15(30). doi:10.11144/Javeriana.rgyps15-30.lidfp.
37. Abadia CE, Oviedo DG. Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. Soc Sci Med. 2009;68(6):1153-60. doi:10.1016/j.socscimed.2008.12.049. Cited in: Pubmed; PMID 19178990.
38. Ministerio de Salud y Protección Social. Observatorio Nacional de Discapacidad (OND). Bogotá: SISPRO; 2022. Available from: <https://www.sispro.gov.co/observatorios/ondiscapacidad/Paginas/Inicio.aspx>.
39. Crenshaw K. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. University of Chicago Legal Forum. 1989.
40. Harris R, Leininger L. Preventive care in rural primary care practice. Cancer. 1993;72(3 Suppl):1113-8. doi:10.1002/1097-0142(19930801)72:3+<1113::aid-cncr2820721328>3.0.co;2-a. Cited in: Pubmed; PMID 8334666.
41. McMillan C, Lee J, Milligan J, Hillier LM, Bauman C. Physician perspectives on care of individuals with severe mobility impairments in primary care in Southwestern Ontario, Canada. Health Soc Care Community. 2016;24(4):463-72. Epub 20150326. doi:10.1111/hsc.12228. Cited in: Pubmed; PMID 25809600.
42. Lollar DJ, Horner-Johnson W, Froehlich-Grobe K, editors. Public health perspectives on disability: science, social justice, ethics, and beyond. Second edition ed. 2021. 376 p. ISBN: 978-1-0716-0888-3 978-1-0716-0890-6.
43. Segura Noguera JM, Bastida Bastús N, Martí Guadaño N, Riba Romeva M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. Atención Primaria. 1998;21(7):431-436.
44. Seira Lledós MP, Aller Blanco A, Calvo Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. Revista Española de Salud Pública. 2002;76(6):713-721. doi:10.1590/s1135-57272002000600007.

45. Pineda Restrepo BdC. Desarrollo humano y desigualdades en salud en la población rural en Colombia / Human Development and Health Inequalities in Rural Population in Colombia. *Universitas Odontologica*. 2012;31(66).
46. Gómez-Perea CA, Pasos-Revelo LM, González-Rojas T, Arrivillaga M. Health services accessibility for people with physical disabilities in Zarzal (Valle del Cauca, Colombia). *Salud Uninorte*. 2019;34(2):276-283. doi:10.14482/sun.34.2.61.
47. Lakhani A, Parekh S, Gudes O, Grimbeek P, Harre P, Stocker J, Kendall E. Disability support services in Queensland, Australia: Identifying service gaps through spatial analysis. *Applied Geography*. 2019;110:102045. doi:10.1016/j.apgeog.2019.102045.
48. Vargas Lorenzo I. Barreras en el acceso a la atención en salud en modelos de competencia gestionada: un estudio de caso en Colombia [Ph.D. Thesis]; 2009.
49. Iezzoni LI, Davis RB, Soukup J, O'Day B. Satisfaction with quality and access to health care among people with disabling conditions. *Int J Qual Health Care*. 2002;14(5):369-81. doi:10.1093/intqhc/14.5.369. Cited in: Pubmed; PMID 12389803.
50. Goins RT, Williams KA, Carter MW, Spencer M, Solovieva T. Perceived barriers to health care access among rural older adults: a qualitative study. *J Rural Health*. 2005;21(3):206-13. doi:10.1111/j.1748-0361.2005.tb00084.x. Cited in: Pubmed; PMID 16092293.
51. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Gray DB, Stark S, Kisala P, Carlozzi NE, Tulskey D, Garcia SF, Hahn EA. Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 Apr;96(4):578-88. doi:10.1016/j.apmr.2014.12.008. Cited in: Pubmed; PMID 25813890.
52. Eckhardt J, Kaletka C, Pelka B. Monitoring inclusive urban development alongside a human rights approach on participation opportunities. *European Planning Studies*. 2020;28(5):991-1009. doi:10.1080/09654313.2020.1713995.
53. Organización de las Naciones Unidas. Resolución 70/1. Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Nueva York: Naciones Unidas; 2015. Desarrollo Sostenible. Available from: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>.
54. Max-Neef M, Elizalde A, Hopenhayn M. Desarrollo a Escala Humana: una opción para el futuro. 1986.

55. Rodríguez Enríquez C. La organización social del cuidado en América Latina: Una mirada a la producción y reproducción de desigualdades. Nueva Sociedad. 2012;237:36-52.
56. Batthyány K. Las políticas de cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales. 2015. (Serie Asuntos de Género).
57. Pautassi L. La provisión de cuidado y la superación de la pobreza infantil. 2010. 84 p. ISBN: 978-92-1-323402-0.
58. Daly M, Lewis J. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. Br J Sociol. 2000;51(2):281-98. doi:10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x. Cited in: Pubmed; PMID 10905001.
59. Acheampong E, Nadutey A, Bredu-Darkwa P, Agyei-Baffour P, Edusei AK. Personal factors that affect disabled people's access to healthcare in the Bosomtwe District of Ghana. Health Promot Int. 2022;37(2):daab058. doi:10.1093/heapro/daab058. Cited in: Pubmed; PMID 34279608.
60. Corte Constitucional de Colombia. T-357-17 Corte Constitucional de Colombia. 2017. Available from: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-357-17.htm>.
61. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Homenaje a mujeres con discapacidad, mujeres cuidadoras y lideresas incluyentes. 2022. Available from: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/presentacion-conmemoracion-dia-mujer.pdf>.
62. Scheer J, Kroll T, Neri MT, Beatty P. Access Barriers for Persons with Disabilities. Journal of Disability Policy Studies. 2003;13(4):221-230. doi:10.1177/104420730301300404.
63. Fraser N. La justicia social en la era de la política de identidad: redistribución, reconocimiento y participación. Revista de Trabajo. 2008.
64. Max-Neef M, Elizalde A, Hopenhayn M. Desarrollo a escala humana : conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones - 3. edición. 2006. 148 p. ISBN: 978-84-7426-217-9.
65. Restrepo Zea JH, Echeverri López E, Vásquez J, Rodríguez S. Balance del régimen subsidiado de salud en antioquia. Revista Gerencia y Políticas de Salud. 2003;2(4):34-57.
66. Aday LA, Andersen R. A framework for the study of access to medical care. Health Serv Res. 1974;9(3):208-20. Cited in: Pubmed; PMID 4436074.
67. Frenk J. El concepto y la medición de accesibilidad. Salud pública de México. 1985;27(5):438-453.

68. Barton L, Barton L, Oliver M. Disability studies. 1997. 308 p. ISBN: 978-0-9528450-1-0.
69. Leon DA, Walt G. Do health care systems contribute to inequalities? Poverty, Inequality, and Health. 2000:175-193. doi:10.1093/acprof:oso/9780192631961.003.0009.
70. McCourt D. The Social Model of Disability. 2015. Inclusion London. Available from: <https://www.inclusionlondon.org.uk/about-us/disability-in-london/social-model/the-social-model-of-disability-and-the-cultural-model-of-deafness/>.
71. Grimberg M. VIH / Sida y proceso salud-enfermedad-atención: construcción social y relaciones de hegemonía. Seminario taller de capacitación de formadores; 1992.
72. Oliver M. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? Discapacidad y sociedad. 1998. p. 34-58.
73. Ferreira MAV. Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. Intersticios Revista sociológica de pensamiento crítico. 2007;1(2).
74. Padilla-Muñoz A. DISCAPACIDAD: CONTEXTO, CONCEPTO Y MODELOS. International Law. 2010:381-414.
75. Barreiros AP. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. 1a. ed ed.: 2008. 504 p. ISBN: 978-84-96889-33-0.
76. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: ONU; 2006. Available from: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>.
77. Kretzmann JP, McKnight JL, McKnight J, Affairs NUCfU, Research P, Network NI. Building Communities from the Inside Out: A Path Toward Finding and Mobilizing a Community's Assets. Center for Urban Affairs and Policy Research, Northwestern University; 1993. ISBN: 9780879461089. <https://books.google.com.co/books?id=TGFPAAAMAAJ>.
78. Toro-Hernandez ML, Mondragon-Barrera A, Munera-Orozco S, Villa-Torres L, Camelo-Castillo W. Experiences with rehabilitation and impact on community participation among adults with physical disability in Colombia: perspectives from stakeholders using a community based research approach. Int J Equity Health. 2019;18(1):18. Epub 20190603. doi:10.1186/s12939-019-0923-4. Cited in: Pubmed; PMID 31155006.

79. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Nota estadística - Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia. 2022. Available from: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/nota_estadistica_estado_actual_de_la_medicion_de_la_discapacidad_en_colombia.pdf.
80. Ministerio de Salud y Protección Social. Boletines poblacionales: Personas con Discapacidad. 2020. Available from: <https://www.valledelcauca.gov.co/loader.php?lServicio=Tools2&lTipo=descargas&lFuncion=visorpdf&id=61538&pdf=1>.
81. Organización Mundial de la Salud OMS, Oficina Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación ICYL. RBC Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Organización Mundial de la Salud; 2004. (Documento de posición conjunta). ISBN: 92-4-359238-6.
82. Organización Mundial de la Salud, UNESCO, Oficina Internacional del Trabajo, Consorcio Internacional de discapacidad y desarrollo. Rehabilitación basada en la comunidad: Guías para la RBC. Organización Mundial de la Salud; 2012. ISBN: 9789243548050.
83. Congreso de la República de Colombia. Ley estatutaria 1618. 2013. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=52081>.
84. Congreso de la República de Colombia. Ley Estatutaria 1751. 2015. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=60733>.
85. Levesque JF, Harris MF, Russell G. Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int J Equity Health*. 2013;12(1):18. doi:10.1186/1475-9276-12-18. Cited in: Pubmed; PMID 23496984.
86. Okoko JM, Tunison S, Walker KD, editors. *Varieties of Qualitative Research Methods: Selected Contextual Perspectives*. Springer; 2023. (Springer Texts in Education). ISBN: 978-3-031-04394-9.
87. Singer M, Erickson PI, Abadía-Barrero C, editors. *A companion to medical anthropology*. Second edition ed. 2022. 1 p. (Wiley Blackwell companions to anthropology). ISBN: 978-1-119-71896-3.
88. Flick U. *El diseño de investigación cualitativa*. Amo Td, Blanco C, translators.: 2015. (Investigación Cualitativa). ISBN: 978-84-7112-807-2.
89. Mendoza CP. *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. 2018. 752 p. ISBN: 1-4562-6096-0.
90. Tracy SJ. *Qualitative Research Methods*. 2019. p. 432. ISBN: 9781119390787; 1119390788.

91. Abadie R, Castro A, Cheney AM, Dietrich AS, Erickson PI, Hackett M, Howard J, Livingston M, Love T, McKenna B. Killer commodities: public health and the corporate production of harm. Singer M, Baer HA, editors.: Bloomsbury Publishing; 2008. 428 p. ISBN: 9780759112407.
92. Tym C. Critical Medical Anthropology: Perspectives in and from Latin America. Journal of Iberian and Latin American Research. 2021;27(2):418-421. doi:10.1080/13260219.2021.1994716.
93. Singer M. Critical Medical Anthropology. First issued in paperback ed.: 2018. 406 p. (Critical approaches in the health social sciences series). ISBN: 978-0-415-78376-7.
94. Alcaldía de Santiago de Cali. Así están distribuidas las localidades de Cali Distrito Especial. 2019. Available from: <https://www.cali.gov.co/gobierno/publicaciones/148815/asi-estan-distribuidas-las-localidades-de-cali-distrito-especial/>.
95. Alcaldía de Santiago de Cali. Geovisor IDESC. 2023. Available from: <https://idesc.cali.gov.co/geovisor.php>.
96. Red de Salud de Ladera ESE. Sitio Web Institucional. 2023. Available from: <https://www.saludladera.gov.co/>.
97. Alcaldía de Santiago de Cali, Departamento Administrativo de Planeación. Cali en cifras. 2023. Available from: <https://www.cali.gov.co/planeacion/publicaciones/137803/documentos-cali-en-cifras/>.
98. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2008;3(2):77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa.
99. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos CIOMS. 2022. Available from: <https://cioms.ch/>.
100. Frenk J. La Salud de la Población. Hacia una Nueva Salud Pública. México: Fondo De Cultura Económica; 2016. ISBN: 9681668502.
101. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-011. 2025. Available from: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2025/t-011-25.htm>.
102. Abadía Barrero CE, Oviedo Manrique DG. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. Revista Gerencia y Políticas de Salud. 2010;9(18):86-102.

12 Anexos

12.1 Consentimiento informado



Itinerarios de mujeres cuidadoras para el acceso y uso de los servicios de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali 2025.

Investigador: Edwin Fabian Bastidas González
Fonoaudiólogo
Estudiante Maestría en Salud Pública
Universidad del Valle
Correo electrónico: edwin.bastidas@correounivalle.edu.co

Tutor de investigación: Nicolás Ortiz Ruiz
Doctor en Salud Colectiva
Magíster en Ciencias Sociales
Magíster en Salud Pública
Odontólogo
Universidad del Valle

Comité de Ética en Investigación en Salud (CEIS)
Teléfono: 60 (2) 518 56 77
Correo electrónico: eticasalud@correounivalle.edu.co

La presente es una investigación que tiene como objeto comprender las experiencias de las cuidadoras para el acceso y uso de los servicios de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali y su propósito es recoger, analizar las experiencias propias de cuidado diario como un rol en el que se incluye todo proceso para las atenciones en salud de la población cuidada, entendiendo cómo se dan las posibilidades de acceso y uso a estos servicios.

Se espera que participe durante el tiempo que lleve la investigación, que se ha proyectado en 3 meses, en la cual se llevarán a cabo entrevistas abiertas, grupos focales y revisión de historias clínicas, soportes médicos o cualquier

documento que soporte o corrobore una condición, situación de salud, así como cualquier documento o notificación que soporte la existencia o no de una atención en salud; también se podrá realizar grabación de las conversaciones con fines de recolección de información para posterior análisis.

Como participante, tiene la responsabilidad de informar de forma clara y concisa los aspectos solicitados en los casos que se dé, así mismo soportar esta información con los soportes anteriormente mencionados, así como que los hechos narrados correspondan a la realidad.

Como beneficio se encuentra que esta investigación proporcionará información útil desde la mirada de las participantes; esto conlleva el ejercicio de ubicar su voz en un sistema de salud. La importancia de esta perspectiva pone de manifiesto un lugar equitativo en la mirada que se da al uso de servicios de salud en la ruralidad.

Como participante de esta investigación, no correrá ningún gasto de tipo económico, y su participación será completamente voluntaria; además, podrá desistir de la participación en el momento que lo desee, manifestándolo al investigador, y la información obtenida no se tendrá en cuenta para el análisis.

Toda información recolectada, así como cualquier otra derivada del proceso de investigación, será codificada de tal manera que se garantiza la confidencialidad; así mismo, se resguardará la misma durante un periodo de 10 años. La información obtenida, así como la derivada, podrá ser utilizada con fines académicos o de investigación en un futuro si lo acepta.

Se me ha informado, mis preguntas han sido resueltas y he comprendido las condiciones anteriormente mencionadas; también acepto y he entendido que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados y difundidos con fines

científicos; además de encontrarme en plena facultad de conciencia, acepto mi participación en esta investigación. SÍ () NO ()

Como participante, se me entrega una copia de este consentimiento informado para los fines que considere necesarios.

Nombre del participante: _____

Tipo y número de documento de identidad del participante: _____

Firma del participante: _____

Lugar y fecha: _____

Firma del investigador: _____

Testigo 1: _____ Fecha: _____

Testigo 2: _____ Fecha: _____

12.2 Guía de entrevista y formato de caracterización

Presentación:

Muy buen día o tarde, soy Edwin Fabián Bastidas González, estudiante de la Maestría en Salud Pública de la Universidad del Valle. Me encuentro llevando a cabo una investigación para comprender las experiencias de las cuidadoras en cuanto al acceso y uso de los servicios de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali. Para tal fin le haré algunas preguntas orientadoras en torno a este proceso, esperando que se dé una conversación en el marco del respeto e igualdad, que me permita recolectar información que será el insumo de esta investigación. De igual manera le informo que esta conversación puede ser grabada con fines académicos si usted o ustedes están de acuerdo, y que su participación es completamente voluntaria. Por último, le informo que el resultado de esta investigación será compartido con usted.

Recuerde que cualquier duda o inquietud que tenga en el transcurso de la conversación con gusto será respondida.

ENTREVISTA												
Fecha de la entrevista	Día Mes Año			Hora inicio:	Hora fin:	Numero de entrevista						
CARACTERIZACIÓN GEOGRÁFICA												
Corregimiento:				Vereda:								
Dirección:												
Descripción de la ubicación:						Coordenadas:						
CARACTERIZACIÓN DE LA CUIDADORA												
Codificación alfanúmerica:												
Fecha de nacimiento:			Edad:		Lugar de nacimiento:			Procedencia:				
Tiempo de residencia de la zona:						Tiene algún rol en la comunidad, ¿Cuál?:						
Tipo de afiliación	Contributivo ☐			Subsidiado ☐			Especial ☐					
	Nombre EPS											
¿Sabe leer y escribir?		Si ☐		No ☐								
Escolaridad	Ninguna ☐		Primaria ☐		Primaria incompleta ☐		Bachiller ☐					
	Bachiller incompleto ☐		Técnico ☐		Tecnológico ☐		Educación para el trabajo ☐					
	Universitario ☐		Especialidad ☐		Maestría ☐		Doctorado ☐					
Estado civil	Soltera ☐		Casada ☐		Separada ☐		Viuda ☐					
	Unión libre ☐											
CARACTERIZACIÓN ECONÓMICA												
Situación laboral actual:		Formal ☐		Informal ☐		Sin trabajo ☐						
Tipo de vinculación	Contrato a término fijo ☐		Contrato a término indefinido ☐		Contrato por OPS ☐		Contrato de aprendizaje ☐					
	otro tipo de contrato ☐											
Tiempo de trabajo	Diurno 8 a 10 horas ☐		Medio tiempo ☐		Turnos rotativos ☐		Otro ☐					
Ingresos económicos	Menos de un SMMLV ☐		Mayor de un SMMLV ☐		Otro ☐		¿Cuanto?					
Fuente de recursos				Cada cuanto								
CARACTERIZACIÓN FAMILIAR												
¿Con cuantas personas convive?			¿Cuántas de esas personas dependen de usted?				¿Cuántas presentan discapacidad?					
Edades del grupo familiar	< 5 años ☐		5 a 15 ☐		16 a 45 ☐		45 y más ☐					
Relación con la PcD	No familiar ☐		Familiar ☐		Tipo de vinculo							
El cuidado que brinda a la PcD	Permanente ☐		Parcial ☐		Tiempo de cuidado en años de la PcD				Tiempo de cuidado en horas al día			
¿Otros cuidadores?												
CARACTERIZACIÓN DE LA PcD												
Nombre:												
Fecha de nacimiento:			Edad:		Tiempo de residencia de la zona:			Tiene algún rol en la comunidad, ¿Cuál?:				
Tipo de afiliación	Contributivo ☐			Subsidiado ☐			Especial ☐					
	Nombre EPS											
Categoría discapacidad				Diagnósticos principales				¿Cuenta con cuidador profesional o home care?				
¿Sabe leer y escribir?		Si ☐		No ☐		¿Actualmente estudia?		Si ☐		No ☐		
Escolaridad	Ninguna ☐		Primaria ☐		Primaria incompleta ☐		Bachiller ☐					
	Bachiller incompleto ☐		Técnico ☐		Tecnológico ☐		Educación para el trabajo ☐					
	Universitario ☐		Especialidad ☐		Maestría ☐		Doctorado ☐					
Estado civil	Soltera (o) ☐		Casada (o) ☐		Separada(o) ☐		Viuda(o) ☐					
	Unión libre ☐		No aplica ☐									
CARACTERIZACIÓN ECONÓMICA PcD												
Situación laboral actual:		Formal ☐		Informal ☐		Sin trabajo ☐		No aplica ☐				
Tipo de vinculación	Contrato a término fijo ☐		Contrato a término ☐		Contrato por OPS ☐		Contrato de aprendizaje ☐					
	otro tipo de contrato ☐											
Tiempo de trabajo	Diurno 8 a 10 horas ☐		Medio tiempo ☐		Turnos rotativos ☐		Otro ☐					
Ingresos económicos	Menos de un SMMLV ☐		Mayor de un SMMLV ☐		Otro ☐		¿Cuanto?					
Fuente de recursos				Cada cuanto				#¿NOMBRE?				

Objetivos	Categorías	Subcategorías	Preguntas
Explorar las necesidades de salud de las personas con discapacidad en la zona rural de Cali.	Necesidad: Realidad universal y finita que trasciende la carencia para manifestarse también como la potencialidad de desarrollo de personas y colectivos. Necesidades de cuidado y de atención: requerimientos esenciales para la supervivencia y el bienestar de las personas. Discapacidad: Situación relacional que emerge de la interacción entre diversidades/limitaciones funcionales y barreras del entorno físico, comunicacional, social e institucional, que restringen la participación y el goce de derechos. Ruralidad: configuración social, territorial, cultural en donde las características geográficas y de disponibilidad condicionan o modifican la oferta de servicios.	Necesidades percibidas Necesidades normativas Reconocimiento de necesidades en salud Necesidades en salud Necesidades físicas Necesidades psicosociales Percepción y expectativas en salud Necesidades en el apoyo a la gestión Vínculo de cuidado Persona con discapacidad Interseccionalidad en el cuidado Condiciones geográficas	¿Cuénteme qué discapacidad tiene (nombre PcD)? ¿Sabe cómo inició la condición? ¿Hace cuánto fue eso? ¿Cuéntame cómo es un día normal con (nombre PcD) y cómo ha variado desde 2024? En el día a día, ¿(nombre PcD) es independiente en qué cosas? ¿Y en qué necesita ayuda suya o de otras personas? ¿Cuáles son las personas más importantes de (nombre PcD) y por qué? ¿A (nombre PcD), qué actividades hace que le produzcan alegría o para pasar el tiempo? ¿Qué no puede (nombre PcD) hacer que le guste? En su rol de cuidadora, ¿ha recibido alguna orientación, capacitación o apoyo de alguna institución o profesional para ayudarle a cuidar a (nombre PcD)? ¿Cómo está la salud de (nombre PcD)? ¿Qué piensa que es lo principal a atender de la salud de (nombre PcD)? ¿Y en lo emocional qué necesidades notas en (nombre PcD)? ¿Cuénteme cómo cree que eso se puede mejorar? ¿Cómo está usted de salud? ¿En lo emocional cómo se siente? ¿Qué le ayuda a seguir y qué se lo dificulta en lo cotidiano, para el cuidado de (nombre PcD)?
Describir los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que viven en la zona rural de Cali.	Traectorias de acceso: Vivencias durante el proceso de cuidado en relación con los servicios de salud. Servicios de salud: la oportunidad de identificar necesidades, buscar, alcanzar, obtener y satisfacer los requerimientos de atención, trazados por la oferta y demanda. Resolución/agencia del cuidado: prácticas y decisiones con las que las cuidadoras movilizan recursos (familiares, comunitarios, institucionales) para resolver o mitigar necesidades,	Búsqueda de satisfacción de necesidades en salud Procesos administrativos Tipo de aseguramiento* Fragmentación del sistema Barreras en el sistema de salud Idoneidad de los servicios Aceptación del servicio en salud Rechazo al servicio en salud Ubicación geográfica del	¿Cómo se reparten las labores de cuidado de (nombre PcD), quiénes se involucran, y cómo? ¿Cuándo nota que necesita relevo? ¿Cuándo usted tiene que hacer diligencias suyas o de (nombre PcD), quién se encarga del cuidado de él/ella? ¿Cuénteme, en los últimos meses, usted ha tenido que llevar a (nombre PcD) a algún servicio de salud? ¿Para qué fue la atención? ¿De los servicios que recibe (nombre PcD), descríbame qué servicio les ha sido más útil y por qué para ustedes? ¿Sabe si (nombre PcD), tiene un servicio en salud que prefiera usar? ¿Por qué? ¿Hay algún servicio que (nombre PcD) prefiera no usar? ¿Qué ocurrió cuando intentaron usarlo? ¿Me puede contar sobre qué servicios de salud tienen cerca? ¿Cómo se entera de qué servicios tiene allá? ¿Cuentan con todo lo que necesitan para (nombre PcD)? ¿Me podría contar cómo fue el proceso para ir a ese servicio?

	incluyendo autogestión y defensa de derechos.	servicio Ubicación geográfica del trámite Calidad de la atención Capacidad de pago Capacidad de participación Estrategias de agencia no institucionales Negación de servicios Acceso a servicios Roles familiares Roles de la comunidad Acompañamiento de pares Barreras Facilitadores Habilidades de la población Dimensiones de acceso	Cuénteme qué hace cuando necesita resolver algo en salud, ya sea física o emocional de (nombre PcD). ¿Qué hace primero? ¿A quién recurre en ese momento? Cuénteme sobre los medicamentos, terapias, exámenes de (nombre PcD), ¿toma medicamentos?, ¿cómo obtiene? ¿Cuénteme qué trámites en salud ha realizado este año, para que le presten los servicios de salud y dónde? Medicamentos, citas, terapias, exámenes, autorizaciones u otros. ¿Cada cuánto le tocan esos trámites? ¿En qué cosas sintió que necesita apoyo para hacer esos trámites y gestiones (citas, terapias, exámenes, autorizaciones u otros)? Además de salud, ¿qué otros servicios o actividades ayudan a mejorar la calidad de vida de (nombre PcD), (por ejemplo: comunidad, familia, amigos, estudio, trabajo, recreación o deporte)? Cuénteme a qué otros lugares o personas ha acudido para resolver necesidades de (nombre PcD) y descríbame cómo ha sido ese proceso en el último año. De esos servicios, ¿le quedan cerca de su casa? ¿Y cómo hace para usarlos usted? ¿Siente que le aportan de alguna manera en su rol de cuidado? El último año, ¿ha presentado alguna queja, petición o felicitación sobre esos servicios para (nombre PcD) o para usted? ¿Qué la llevó a hacerlo? ¿Descríbame cómo fue el proceso, y qué sucedió? ¿Hay algo importante sobre trámites o servicios que no hayamos mencionado y que quiera contar?
Describir consecuencias derivadas de los itinerarios de acceso al cuidado y los servicios de salud para las personas con discapacidad que viven en la zona rural de Cali.	Desenlace o consecuencias derivadas de los itinerarios: situaciones derivadas de las del itinerario para acceder y usar servicios en salud.	Carga emocional del cuidado Carga emocional y física Dinámica Salud Enfermedad Fallos en el sistema Acciones legales o jurídicas Desenlace clínico/funcional; emocional; económico; social.	En la última salida por temas de salud, ¿en qué gastaron y aproximadamente cuánto en cada cosa (transporte, comida, copagos)? Y en una salida típica, ¿suele ser parecido o cambia mucho? Piense en el trámite más reciente (cita, autorización, terapia o examen). ¿Qué pasos fueron más fáciles y en cuáles tuvo tropiezos? ¿Necesitó apoyo, en qué momento y de quién? ¿Qué tanto se pudo resolver sobre esa necesidad? ¿Esa situación cómo considera que influye en (nombre PcD)? ¿Y en usted? ¿Actualmente tienen alguna necesidad pendiente de (nombre PcD), o suya? Me gustaría que me contara sobre ello En relación con el cuidado de (nombre PcD), ¿qué cambió en su relación con familia, vecinos u otras personas cercanas? ¿Podría contarme un ejemplo reciente?

		Resultados de acciones legales o jurídicas Consecuencias permanentes Discapacidad como consecuencia Muerte	Me gustaría saber cómo considera que ha cambiado el estado de salud de (nombre PcD) en el último año. ¿A qué atribuye esos cambios? En este último año, ¿qué siente que le ha faltado a usted y qué ha cambiado en su vida diaria? ¿Recuerda un día en que esto se notara más? ¿Cuénteme cómo se ha sentido emocional y físicamente usted durante el último año?
--	--	--	---