

ARTÍCULO DE REFLEXIÓN

Doble dimensión del derecho fundamental al cuidado. Una reflexión desde el alzheimer

Double dimension of the fundamental right to care. A reflection from alzheimer

John Fernando Restrepo¹ , Juliana Sinisterra Quintero¹ 

¹ Profesor de la Universidad del Valle (Cali, Colombia).

Forma de citar: Restrepo, John Fernando y Sinisterra-Quintero, Juliana. “Doble dimensión del derecho fundamental al cuidado. Una reflexión desde el alzheimer”. *En: Revista CES Derecho*. Vol. 15. No. 2, mayo a agosto de 2024. pp. 136-144. <https://dx.doi.org/10.21615/cesder.7663>

“En esta nueva etapa, papá ya no es papá.
Ahora es mi hermano y nuestra mamá es compartida.
Reconoce con los pocos recuerdos que le quedan,
el rostro de mamá y de mí en un mundo que es sólo de él.
Tantas veces me pregunté si cuando llegara este momento,
él seguiría recordando quién soy para él.
Pero también lo olvidó.
Ahora que compartimos la misma mamá,
nos conocimos diferente.”

Juliana Sinisterra Quintero

Resumen

El cuidado atraviesa las relaciones interpersonales, familiares y comunitarias y sostiene el núcleo relacional que da lugar al Estado Constitucional de Derecho. Genera una interdependencia entre el paciente y sus cuidadoras y cuidadores para poder sobrevivir. Hasta ahora, ha encontrado un espacio limitado de pensamiento, regulación, e interpretación jurídica. Se ha apartado el cuidado a la esfera familiar, partiendo de la base de que no debe pensarse en esta actividad también desde lo público, desde lo político. El cuidado, como actividad y necesidad humana, se ha percibido desde la carga o la culpa. La presente reflexión académica explica el derecho al cuidado en una doble dimensión que involucra una serie de derechos y condiciones para quienes tienen derecho a ser cuidados y los derechos de quienes cuidan. Tomando como referencia el alzheimer por ser catalogada una enfermedad de dependencia emocional y física entre paciente y su cuidador.

Palabras clave: Derechos fundamentales; derecho al cuidado; dignidad; paciente; cuidador; alzheimer.

Abstract

Care goes through interpersonal, family and community relationships and sustains the relational core that gives rise to the Constitutional Rule of Law. It generates an interdependence between the patient and their caregivers in order to survive. Until now, it has found a limited space for thought, regulation, and legal interpretation. Care has been removed to the family sphere, based on the fact that this activity should not also be thought of from the public, from the political sphere. Care, as a human activity and need, has been perceived from the perspective of burden or guilt. This academic reflection explains the right to care in a double dimension that involves a series of rights and conditions for those who have the right to be cared for and the rights of those who care. Taking alzheimers as a reference because it's classified as a disease of emotional and physical dependence between the patient and their caregiver.

Fecha correspondencia:

Recibido: 29 de marzo de 2024.

Revisado: 01 de julio de 2024.

Aceptado: 03 de julio de 2024.

DOI: 10.21615/cesder.7663

ISSNe: 2145-7719

<https://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho>



Keywords: Fundamental rights; right to care; dignity; patient; caregiver; alzheimer.

Introducción

El alzheimer se define como una demencia progresiva que tiene el déficit de memoria como uno de los síntomas tempranos y pronunciados. El paciente sufre un trastorno degenerativo que afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. De acuerdo con un estudio realizado por la Universidad Icesi, en el año 2020 se estimó que aproximadamente 260.000 personas padecen la enfermedad en Colombia. A su vez, la Organización Mundial de la Salud ha estimado que para el 2050, la cifra ascenderá a 140 millones de personas. Siendo esta enfermedad un problema de salud pública en Colombia que afecta el entorno familiar y se convierte en un proceso de acompañamiento y dependencia permanente de las y los cuidadores del paciente.

La enfermedad se clasifica en tres etapas: temprana, moderada y avanzada¹. En la primera etapa, el paciente experimenta pérdidas leves de memoria, pero mantiene su autonomía y requiere de supervisión en labores que impliquen algún grado de complejidad; en la etapa moderada, el enfermo depende de la cuidadora y del cuidador para realizar sus actividades cotidianas; en la tercera y última etapa el paciente experimenta pérdida permanente de memoria, imposibilidad física, problemas en el lenguaje y alteraciones cognitivas. Olvida su habilidad psicomotora y es dependiente de forma permanente para todas sus actividades. Su comportamiento se torna violento e impaciente. No hay control físico de esfínteres y se presenta un deterioro en la musculatura y en la movilidad (Mena, Vidal, Cuadra & Iglesias, 2020).

A lo anterior, se suma los altos costos que genera dicha psicopatología y que en ocasiones deben ser asumidos por los pacientes, o su grupo familiar, ya que las Entidades Prestadoras del Servicio (EPS) retrasan, mediante trámites caprichosos, la entrega de los medicamentos. Así las cosas, las cuidadoras y los cuidadores adquieren responsabilidades de tipo económico, y de dependencia física; convirtiendo la enfermedad del paciente en una carga permanente que afecta el estado emocional de los cuidadores directos que conviven con el paciente.

Mediante sentencia T-583 de 2023, la Corte Constitucional declaró el derecho al cuidado como derecho fundamental para la atención de pacientes diagnosticados con patologías permanentes² que dependen exclusivamente de terceros y necesitan cuidados personales, así como monitoreos médicos para garantizar su calidad de vida y evitar un perjuicio en su salud. Para la accionante la no prestación de servicios médicos ambulatorios integrales y el servicio de cuidador por medio tiempo al ser negado por la EPS vulnera los derechos fundamentales a la salud, vida digna, derechos de personas con discapacidad e integridad humana.

Interesa al presente análisis, estudiar los elementos que constituyen un derecho para que este se convierta en fundamental y las características que revisten la doble dimensión del derecho a la salud, la vida digna y la integridad humana de pacientes y cuidadores directos.

En primera instancia se encuentra la posición jurídica de las EPS al considerar que descentralizar la obligación de las cuidadoras y los cuidadores en gastos que tenga que incurrir la misma, es una pretensión caprichosa que conllevaría a errores judiciales, ya que son los familiares los que deben brindar una atención integral, adecuada, oportuna y pertinente. Considerando que estas razones se salen del ámbito médico y están relacionadas con el entorno social, por lo que no resulta procedente ordenar su suministro. Considerando esta obligación un trabajo directo no remunerado de las cuidadoras y los cuidadores que prestan el servicio de atención y ayuda.

Sumado a la falta de caracterización por parte de las EPS a las personas con discapacidad y sus tratamientos, es

¹ A los pacientes que se declaran con alzheimer por lo regular presentan un perfil neuropsicológico que es diagnosticado por el test triple A, que consiste en evaluar la afasia, la apraxia y la agnosia. La primera estudia el deterioro de las funciones de comprensión, denominación, fluencia y lectoescritura; mientras tanto, la apraxia es de tipo constructiva y analiza la capacidad de hacer actividades prácticas que impliquen organización, tal como el hecho de vestirse, asearse o comer. Por último, se encuentra la agnosia que es la alteración perceptiva y espacial donde el enfermo no reconoce los espacios en que habita a pesar de haber permanecido en ellos durante largo tiempo (Romano, 2007, p.9).

² En la sentencia se analiza el caso de un menor de edad diagnosticado con síndrome de Down, retardo de desarrollo, apnea del sueño, síndrome de epilepsia e hipertrofia de amígdalas y adenoides.

necesario definir cuáles son las barreras del sistema de salud a la hora de definir la asignación de cuidadores a pacientes con patologías degenerativas y codependientes permanentes.

La ética del cuidado y la doble dimensión del derecho al cuidado

Para Gilligan (2013), la ética del cuidado supone dar valor a actividades propias del cuidado que históricamente han sido adjudicadas a las mujeres como las obligadas a prestar el servicio de cuidado en las relaciones humanas a partir de una serie de imposiciones socioculturales. Naturalizando el modelo binario y jerárquico del género, precisando entonces que sus proyectos de vida deben estar encaminados hacia el cuidado de menores y adultos mayores, invisibilizando los derechos de la cuidadora y el respeto al bienestar propio. La ética del cuidado se plantea desde la liberación radical de la teoría feminista que propone colocar sobre la arena pública el debate de las problemáticas que enfrentan las mujeres al ser dadoras de vida y protectoras de los entornos familiares y por tanto quienes en su mayoría asumen las cargas del hogar (Pinkola Estés, 2021).

Lo anterior constituye que las políticas gubernamentales deben comprender la necesidad de resaltar las actividades realizadas por las jefes de hogar. Dando especial atención a las relaciones de interdependencia entre el cuidado de sí misma y el de los demás.

“La ética del cuidado apremia ahora incluso más que hace treinta años, cuando escribí por primera vez sobre este tema. Vivimos en un mundo cada vez más consciente de la realidad de la interdependencia y del precio que acarrea el aislamiento. Sabemos que la autonomía es ilusoria -las vidas de la gente están interrelacionadas-. Como dijo Martin Luther King, «Estamos atrapados en una red ineludible de reciprocidad, ligados en el tejido único del destino. Cuando algo afecta a una persona de forma directa, afecta indirectamente a todas.» Conocemos mejor el trauma y cómo puede alterar nuestra neurobiología y afectar a nuestra psicología hasta el punto de causar una pérdida de la voz y de la memoria y, por tanto, de la capacidad de narrar nuestra propia historia verazmente” (Gilligan, 2013, p.47).

La ética del cuidado supondría un análisis conceptual entre la justicia y el cuidado. Para Gilligan (2013) el desarrollo moral de las mujeres en forma de progresión constituye interés por el yo que se contrapone con la imposición social del cuidado, anexando de forma permanente la idea del cuidado al prójimo como parte de sí misma. Y aquellas que preponderen uno sobre otra serán vistas como egoístas, concepción contraria a la idea de abnegación que produce el aceptar las cargas impositivas culturalmente.

Laugier manifiesta que de lo anterior es necesario incluir en las teorías del cuidado, el reconocimiento de la ética de las mujeres cuidadoras como parte fundamental de las cargas sociales impuestas en un esquema de lo que debe significar la justicia y la igualdad dentro del sistema integral del cuidado (2005).

El derecho al cuidado supone en primera instancia, dotar de garantías constitucionales al paciente diagnosticado que requiere asistencia y atención permanentes para desarrollar un proyecto de vida en condiciones que, si bien no son plenamente autónomas, sí exige ser suficientemente dignas (Corte Constitucional, 2002, T-881). Esta posibilidad no debe conceptualizarse sin evidenciar las necesidades y protecciones de quienes cuidan y requieren ser protegidos constitucionalmente por las labores que realizan. Considerando que esta doble esfera debe contemplarse en la garantía universal de incluir al cuidado como un derecho humano.

“No se trata de promover únicamente una mayor oferta de cuidado -de por sí indispensable- sino universalizar la responsabilidad, la obligación, la tarea y los recursos necesarios para el cuidado. Será la única forma que trascienda los compromisos inmediatos para poder exigir a los Estados, la obligación y garantía de en todas las esferas a ambos sujetos: paciente-cuidadoras y cuidadores” (Laugier, 2005, p.40).

Para Pautassi, considerar este aspecto supondría reconocer a los adultos mayores³ como sujetos de especial reconocimiento constitucional y por tanto acreedores de derechos y obligaciones institucionales por parte del Estado y de las Entidades Prestadoras en Salud (2007).

La doble dimensión del derecho al cuidado supone proteger y declarar sujeto activo de derechos al paciente y su cuidadora y cuidador directo⁴. Teniendo en cuenta que el segundo hace una labor que no es remunerada económicamente cuando pertenece al núcleo familiar y a pesar de que existe una obligación moral y ética, su trabajo en ocasiones desborda las capacidades físicas y emocionales de la persona que desempeña esa labor.

El derecho a la integralidad de tratamientos en salud

En materia de salud, ha sostenido la Corte Constitucional que los pacientes deben contar con tratamientos oportunos en entrega de medicamentos, intervenciones quirúrgicas, prácticas de rehabilitación, diagnóstico y seguimiento que el médico tratante considere necesarios para restablecer la salud del paciente y/o mitigar las dolencias que le impiden llevar una vida en condiciones óptimas (Corte Constitucional, 2015, T-380).

Dicha exigencia puede ser reclamada ante los jueces constitucionales con el fin de verificar que las EPS no hayan sido negligentes en la prestación del servicio por la tardanza injustificada en la programación de procedimientos, el suministro de los medicamentos o la realización de tratamientos al paciente (Corte Constitucional, 2020, T-319). Además de valorar el alcance de los sujetos de especial protección constitucional y los grados de vulnerabilidad que estos presentan ante la no prestación de los servicios en salud (Corte Constitucional, 2022, T-284). Para estos eventos, le corresponde al juez constitucional tener en cuenta los siguientes criterios:

“(i) Cuando se trata de niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, la continuidad, oportunidad e integralidad del servicio de salud debe ser más exigente, pues de ello depende el desarrollo físico y mental de los menores de edad”.

“(ii) En estos casos las entidades responsables de la provisión de los servicios deben abstenerse de realizar actuaciones o de omitir obligaciones que supongan la interrupción injustificada de los tratamientos”.

“(iii) No es admisible constitucionalmente que las entidades responsables se abstengan de prestar el servicio o interrumpir el tratamiento de salud que se requiera por razones presupuestales o administrativas”.

“(iv) Una vez se ha iniciado el tratamiento, éste no puede ser suspendido hasta tanto no se diagnostique la recuperación o estabilización del paciente” (Corte Constitucional, 2023, T-583).

Lo anterior implica una serie de obligaciones que tendrían las EPS para garantizar los derechos de los pacientes a un tratamiento y servicio digno (Corte Constitucional, 2021, T-015). De ahí que el juez constitucional deba evaluar dichos criterios.

El derecho a ser cuidado

En Colombia, el derecho al cuidado implica un análisis reciente y una conexidad que se basa en el cumplimiento del Estado constitucional de derecho, la dignidad humana y la solidaridad en correspondencia con la corresponsabilidad del Estado, la sociedad y la familia en la protección y asistencia de niños como derechos fundamentales (artículo 44 Superior) y la asistencia de personas mayores (artículo 46 Superior).

³ En Colombia existe el reconocimiento jurídico de los adultos mayores como sujetos de especial protección constitucional, entre las principales se destacan: T-413 de 2013, T-252 de 2017, T-598 de 2017, T-066 de 2020.

⁴ Es importante tener en cuenta que el núcleo familiar no tiene las mismas cargas y/o responsabilidades, pues entre la familia existen responsabilidades que implican más o menos cargas, pero es la cuidadora directa la que ocupa su vida emocional y física al paciente.

Para la Corte Constitucional (2023), las éticas del cuidado deben comprender los asuntos relacionados a la asistencia y el apoyo del otro como parte de la ética humana desde el amor, la empatía y la conexión en el marco de las relaciones humanas.

“Las personas que suelen depender más activamente de acciones de cuidado, no sólo lo necesitan para su supervivencia, sino también para alcanzar estándares más adecuados de vida, salud y condiciones dignas de subsistencia. Es también el cuidado, en gran medida, lo que les ayuda a construir un proyecto de vida propio”. (Corte Constitucional, 2023, T-583).

Las personas en situación de discapacidad o condición neurodegenerativa como el caso en estudio no pueden reducir sus derechos a la simple subsistencia y salud, sino, que merecen un trato digno, que tenga en cuenta las circunstancias, necesidades e intereses. Y, es garantía del Estado, eliminar toda barrera que cause medidas injustificadas que no permitan el desarrollo de la igualdad material entre ellos y el resto de la sociedad⁵ (Corte Constitucional, 2021, C-022).

Las personas que deban ser cuidadas no sólo tienen el derecho en sentido abstracto a serlo, sino que deben serlo de forma tal que no se les imponga otras cargas; que puedan gozar de la participación en sociedad. Teniendo en cuenta los siguientes criterios establecidos en la [Gráfica 1](#):

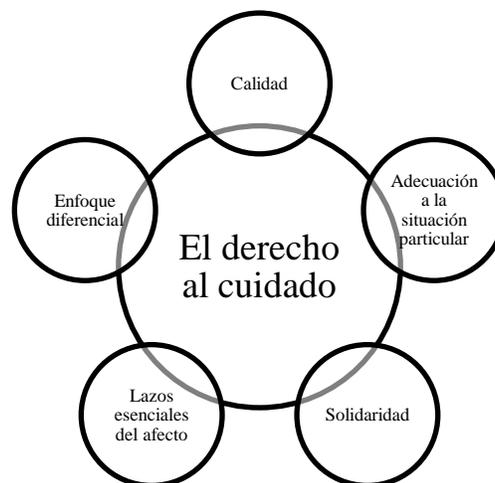


Gráfico 1. Las dimensiones constitucionales del derecho al cuidado.

Fuente: Corte Constitucional, 2023, T-583.

Elaboración: Propia.

En primer lugar, se encuentra la calidad en el acompañamiento de los cuidadores hacia los enfermos. Esto quiere decir que las EPS deben capacitar a los cuidadores con el fin de dotarlos de herramientas para un cuidado integral. En la actualidad, las EPS carecen de planes, programas y proyectos que permitan cumplir con esta garantía.

En segundo lugar, se encuentra la adecuación a la situación particular que requiere de insumos sanitarios, físicos, de transporte y movilidad. Además de todos aquellos a los que haya lugar. Sólo mediante sentencia judicial es que las EPS otorgan los implementos sanitarios al considerar que estos son elementos de cuidado personal que deben ser asumidos por el paciente y sus cuidadores.

⁵ Es importante tener en cuenta que la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad ordena tener en cuenta un enfoque social y diferenciado que permita reconocer la participación de las personas en actividades sociales con el fin de no imponer cargas adicionales a las ya constituidas a las personas que padecen enfermedades de carácter permanente y degenerativo.

En tercer lugar, se encuentra la valoración del respeto por la persona a la que se cuida y en la que se busca proteger el derecho al tratamiento integral, la habilitación y rehabilitación de la salud a nivel físico, mental y emocional. En el caso en estudio, el alzheimer es una enfermedad progresiva y neurodegenerativa en la que se debe propender la atención psicoemocional del paciente a partir de la adaptación al entorno psicológico en el que se halla el enfermo. Pues este ya no comprende la esfera de su contexto actual.

En cuarto lugar, se encuentran los lazos esenciales del afecto que tienen como propósito generar un trato respetuoso y empático con el enfermo, teniendo en cuenta la comprensión de su enfermedad y el trato digno que merece recibir. Al caso en estudio, la convivencia de una persona diagnosticada con alzheimer debe añadirse las diversas etapas que atraviesa el paciente y de las que en diversas ocasiones las cuidadoras y los cuidadores no son informados por los médicos tratantes quienes sólo se ocupan de controlar mediante medicamentos los estados emocionales, sin atender el proceso de comprensión de familiares que no cuentan con formación para dimensionar el proceso que está viviendo el paciente.

En quinto y último lugar, se encuentra el enfoque diferencial de género en el cual debe darse relevancia a comprender las situaciones históricas de las mujeres y el derecho que tienen a ser cuidadas en igualdad de condiciones materiales.

El bienestar, plena garantía de los derechos de los cuidadores

Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) en la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo, los trabajos no remunerados son el conjunto de actividades que realizan las personas, destinados a producir bienes y servicios sin la obtención de ingresos, ni el detalle de la naturaleza de dichas actividades. Entre las que se encuentra las labores de cuidado en materia de salud, asociadas al cuidado físico y realizadas por y para las personas dentro del mismo núcleo familiar. El 46% de las personas cuidadoras son jefas de hogar; el 31% esposo/a o compañero/a, que realizan trabajos domésticos y de cuidado más de 6 horas al día sin ingresos adicionales por la prestación de dicha labor (Corte Constitucional, 2023, T-583).

Ahora bien, respecto a las garantías judiciales, las cuidadoras no remuneradas tienen derecho a que se les reconozca la labor de cuidado y contar con suficiente tiempo y dinero para cuidar, permitiendo que dentro de estas garantías se encuentre el autocuidado. Teniendo en cuenta a que se les garanticen condiciones dignas debido a sus largas y extenuantes jornadas de trabajo.

Según la Cruz Roja Internacional (2022) las cuidadoras tienen derecho a:

1. Ser reconocidas como miembros valiosos de la sociedad.
2. El derecho al autocuidado.
3. A formarse y capacitarse para el cuidado.
4. A recibir información por parte de los profesionales sobre los recursos disponibles.
5. A experimentar sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo.
6. A poner límites a demandas excesivas.
7. A pedir ayuda.
8. A dedicarse tiempo sin sentimientos de culpa.
9. A expresar sus sentimientos.
10. A equivocarse.
11. A ser tratadas con respeto.
12. A cuidar de su futuro.

Sumado a lo anterior, deberán promoverse actividades como redes de apoyo familiar en el cuidado para aliviar las cargas de las cuidadoras que enfrentan largas jornadas de trabajo con el fin de facilitar sus cargas emocionales. En este sentido, las cuidadoras de familiares con alzheimer presentan diversas sintomatologías físicas y emocionales tales como cansancio y fatiga emocional, desesperación y frustración ante las situaciones de

irritabilidad, violencia e intolerancia de los pacientes. Por cuanto, es necesaria la formación y el acompañamiento permanente para el manejo de las emociones y el cuidado.

La OEA ha propuesto la ley modelo de cuidados (2022) que determina que los Estados respecto a las cuidadoras deben: *(i)* reconocer el cuidado no remunerado como trabajo y garantizar su dignificación; *(ii)* proporcionar a las cuidadoras acceso universal a los servicios, prestaciones, programas y beneficios del sistema nacional de cuidados, que les permita acceder a oportunidades de empleo decente en condiciones de igualdad y sin discriminación, pero también al descanso y al tiempo libre; *(iii)* asegurar que sean beneficiarias progresivas del régimen de seguridad social, incluyendo el acceso a una pensión de vejez digna y suficiente; *(iv)* velar porque no sean expuestas a ninguna forma de violencia o acoso, con ocasión del trabajo de cuidados y, *(v)* garantizar su derecho a ser oídas y participar en el mejoramiento y cobertura del sistema nacional de cuidados (Corte Constitucional, 2023, T-583).

Históricamente estas cargas han sido distribuidas principalmente a las mujeres, teniendo un impacto en la situación física, psicosocial, económica y laboral de la vida en sociedad. Ello constituye un menoscabo en la realización del proyecto de vida personal y laboral, para ellas no hay acceso a la pensión de vejez. La labor de cuidadora, en el seno familiar, a pacientes con alzheimer debe evaluarse desde la perspectiva de género, teniendo en cuenta la redistribución de las labores de cuidado. Es garantía y obligación del Estado trazar y ejecutar un sistema general de cuidado que asegure condiciones y oportunidades educativas, de bienestar, afecto, autocuidado y laborales de las mujeres cuidadoras. Sistemas generales de Cuidado, tendientes a generar un conjunto de servicios, regulación, políticas, y acciones técnicas e institucionales que permitan visibilizar, reconocer, redistribuir el trabajo del cuidado. Sistema que debe contemplar dos tipos de cuidado: *(i)* dirigido a realizar las tareas de trabajo doméstico, considerado como indirecto y, *(ii)* dirigido a personas dependientes que requieren de un apoyo directo con el fin de poder realizar sus actividades diarias.

“La política tiene por objeto *(i)* fortalecer y ampliar la oferta de servicios de cuidado; *(ii)* valorar y resignificar el trabajo de cuidado con servicios de apoyo para cuidadoras y cuidadores caracterizados por falta de tiempo para actividades personales, agotamiento mental y emocional, necesidad de renunciar a proyectos educativos y situación de vulnerabilidad económica; y *(iii)* promover un cambio cultural en la redistribución del trabajo de cuidado entre mujeres y hombres. Los servicios tienen por objeto, empoderar a las cuidadoras mediante procesos de formación y ofrecer espacios de respiro que fomenten el autocuidado y descanso” (Corte Constitucional, 2023, T-583).

Estas políticas deben permitir que *(i)* existan espacios de respiro o relevos para madres/ padres o asistentes de personas con discapacidad, aporte económico estatal o ajustes razonables en horarios laborales; *(ii)* centros de vida independiente con espacios de ocio y diversión para personas con discapacidad que lo deseen; *(iii)* la figura del asistente ajena a la familia; *(iv)* asistencia personal para garantizar acceso a derechos específicos como capacidad jurídica, educación, derechos reproductivos, respetando interdependencia de derechos; *(v)* reconocer especificidades de asistencia según tipos de discapacidad para asegurar acceso a servicios estatales; y *(vi)* como eje transversal de todas las recomendaciones, promover el empoderamiento económico de las personas con discapacidad y cuidadoras de personas con discapacidad para reducir necesidad de apoyos y cuidados a largo plazo.

Con la inversión de Sistemas de Cuidado se contribuye a la salud preventiva, atendiendo situaciones de discapacidad para que no sigan aumentando y deterioren la salud de quienes padecen la enfermedad. A pesar de que, en Colombia, principalmente en Bogotá, estos espacios aún se encuentran en fase exploratoria y de evaluación son una herramienta para la disminución de la carga emocional, física y psicológica de las y los cuidadores.

Por último, es importante destacar que, en el diseño de la política pública de sistemas integrales de cuidado, debe dársele participación activa a las personas destinatarias de la política pública, considerando especialmente,

las situaciones que viven a diario y de las cuales en ocasiones son invisibilizadas culturalmente.

Conclusiones

La doble dimensión del derecho al cuidado permite incluir a los cuidadores (mayoritariamente mujeres cabeza de familia) como sujetos activos del sistema integral de cuidado que es necesario para garantizar el principio de dignidad humana dentro del estado constitucional de derecho. Lo anterior implica que, dentro del diseño de la política pública, las cuidadoras y los cuidadores también cuentan con protección y garantías de carácter constitucional.

Resignificando y reconociendo el rol que ocupan las cuidadoras y los cuidadores, dentro de las labores de cuidado y la institución familiar como núcleo fundamental de la sociedad. Por tanto, el cuidado preventivo de lo físico, emocional y económico de las cuidadoras y cuidadores debe verse respetado y garantizado para que ejerza su actividad familiar y/o social con plenas garantías.

La población de adultos mayores representa el 15% de cada 100 habitantes en Colombia, por lo que su protección tal como se viene desarrollando jurisprudencialmente es necesaria. Otorgando garantías para el desarrollo pleno de una vida en condiciones de dignidad, máxime cuando padecen graves enfermedades neurodegenerativas o permanentes como el alzheimer. Ante ello, es necesario continuar con la construcción de las dimensiones que deben contener al derecho al cuidado.

Por último, es importante reconocer que la enfermedad del alzheimer en términos médicos aún no logra encontrar su cura. Por lo que los medicamentos formulados sirven de retardantes a las afectaciones físicas y emocionales, haciendo que el tratamiento sea de carácter paliativo y no regenerativo, por lo que el manejo de pacientes con dicha patología es complejo. De ahí que la importancia de proteger el cuidado como derecho fundamental, implicaría la posibilidad de que las cuidadoras y los cuidadores cuenten con garantías constitucionales que no se limiten mediante trámites administrativos el acceso a medicamentos y atención en casa para los pacientes y, además, se acompañe de asistencia psicosocial a las cuidadoras y cuidadores.

“¡ah! Mamá tampoco es ella, ahora son ellos. Su historia, su vida, su unión”⁶.

Referencias

- Corte Constitucional de Colombia. (2002, 17 de octubre) Sentencia T-881. [Magistrado Eduardo Montealegre] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2002/t-881-02.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2013, 4 de julio) Sentencia T-413. [Magistrado Nilson Pinilla Pinilla] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2013/T-413-13.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2013, 23 de agosto) Sentencia T-565 [Magistrado Luis Ernesto Vargas Silva] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2013/T-565-13.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2013, 19 de diciembre) Sentencia T-583. [Magistrada Diana Fajardo Rivera] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-583-13.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2015, 23 de junio) Sentencia T-380. [Magistrado Alberto Rojas] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2015/T-380-15.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2017, 26 de abril) Sentencia T-252 [Magistrado Iván Humberto Escruceria Mayolo] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/T-252-17.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2017, 18 de febrero) Sentencia T-598 [Magistrada Gloria Stella Ortiz Delgado] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/T-598-17.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2020, 18 de febrero)

⁶ Sinisterra, J.

- Sentencia T 066 [Magistrada Cristina Pardo Schlesinger] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2020/T-066-20.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2020, 18 de agosto). Sentencia T-319. [Magistrada Cristina Pardo Schlesinger] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2020/T-319-20.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2021, 4 de febrero) Sentencia C-022. [Magistrada Cristina Pardo Schlesinger] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/C-022-21.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2022, 16 de agosto). Sentencia T-284 [Magistrada Cristina Pardo Schlesinger] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2022/T-284-22.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (2023, 19 de diciembre) Sentencia T-583. [Magistrada Diana Fajardo Rivera] Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2023/T-583-23.htm>
- Cruz Roja Internacional (2022). Reivindicaciones de las personas cuidadoras.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2021). Encuesta Nacional de Uso del Tiempo. Boletín Técnico. Visor de datos abiertos.
- Gilligan, C. (2013). La ética del cuidado. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífoli Lucas (ed.).
- Laugier, S. (2005) "Care et Perception: L'éthique comme attention au particulier", en Laugier, S. y Papperman, P. (Eds.), *Le souci des autres: Étique et politique du care*. París, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, col. «Raisons pratiques».
- Mena, R. Vidal, J. Cuadra, M & Iglesias, S (2020). Prevalencia de factores de riesgo cardiovascular en enfermedad de alzheimer. En: *Revista Anacem*, Vol 14, No 1. Recuperado de <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/10/1122415/revista-anacem-141-18-23.pdf>
- Pautassi, L. (2007). El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. Agencia Española de Cooperación internacional. Unidad Mujer y Desarrollo de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL. Santiago de Chile.
- Pinkola Estés, C. (2021). *Mujeres que corren con los lobos*. Barcelona, Penguin Random House
- Universidad Icesi (2020). Alzheimer un problema de salud pública en Colombia. Boletín de prensa 229.