

Sistematización de Experiencias

“¿La salud en Colombia es un Bienestar o un Desafío? Acceso a la salud y rehabilitación de una persona con discapacidad y el rol del cuidado en un municipio”

Estudiante

Lorena Andrea Guevara Barreiro

Asesor

Anthony Garcés Hurtado

Maestría en Discapacidad, Salud y Derechos Humanos,

Universidad Icesi

Diciembre, 2025

Tabla de Contenido

4.PRIMER NIVEL DE SISTEMATIZACION	4
4.1 Presentación de la práctica	4
4.2. Actores y roles:	7
4.3 Justificación	8
4.4 Preguntas iniciales a la práctica	11
5. SEGUNDO NIVEL DE LA SISTEMATIZACION	12
5.1 Practica reflexionada	12
5.2 Objetivos: General y Específicos	13
6. CONSTRUCCION DE LA CAJA DE HERRAMIENTAS Y LOS DISPOSITIVOS	14
6.1 Caja de herramientas.....	14
6.2 El dispositivo o los dispositivos	18
6.3 Consideraciones Éticas.....	21
7. PRODUCIENDO EL SABER DE LA PRÁCTICA	24
7.1. Reconstrucción y ordenamiento del proceso vivido.....	24
7.2 Análisis e interpretación de la práctica	30
7.3 Producción de conocimiento y de teoría	36
8. SOCIALIZACIÓN DE LOS APRENDIZAJES	41
9.AGRADECIMIENTOS	44
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
Anexos	49

INTRODUCCION

Este trabajo de investigación se enmarca en la modalidad de sistematización de experiencias en la que se presenta un caso de la vida real que marcó profundamente mi percepción sobre la discapacidad, el acceso a la salud y los derechos humanos.

Está sistematización recuenta la historia de una experiencia que vivieron Pedro José y sus cuidadoras Gregoria Barreiro, su mamá, y Amparo Barreiro, su hermana menor; durante 10 años en el proceso de acceso a los servicios de salud y rehabilitación. Desde el inicio de adquirir una discapacidad, el señor Pedro José y su cuidadora Gregoria Barreiro encontraron barreras para acceder a los diferentes servicios de salud y rehabilitación que necesitaba para recuperarse e integrarse nuevamente a la cotidianidad de su vida en los diferentes contextos.

Dentro de las barreras identificadas, se encontraron de tipo geográficas, económicas, sociales, actitudinales, administrativas y organizativas; Elegí esta experiencia para sistematizar, porque, además de ser significativa en términos personales, permite reflexionar sobre las implicaciones sociales, médicas y de cuidado de un evento súbito que trasformo su vida de manera irreversible.

Como parte del proceso de sistematización de trabajo de grado, se realiza un estado del arte descriptivo y analítico, con la búsqueda activa de información en la biblioteca virtual de la Universidad Icesi, plataforma de investigación EBSCO y biblioteca digital Scielo (Scientific Electronic Library Online). Se encontraron publicaciones de revistas; que posteriormente me llevaron a construir la estructura del eje problemático relacionado con las barreras de acceso a los servicios de salud y rehabilitación de las personas con discapacidad.

Por lo tanto, esta sistematización explorará estas barreras desde un enfoque de derechos humanos, analizando la experiencia de un adulto con discapacidad y sus cuidadoras para recibir el tratamiento oportuno, eficaz y de calidad, en el municipio de Campoalegre, Huila.

4.PRIMER NIVEL DE SISTEMATIZACION

4.1 Presentación de la práctica

La vida de Pedro José Barreiro constituye un caso significativo para comprender cómo la discapacidad, lejos de ser una condición aislada, se convierte en un proceso social atravesado por prácticas familiares, comunitarias e institucionales. Pedro José Barreiro, hijo de Pedro José Castillo y Gregoria Barreiro, es el segundo varón de dos hermanos. Es un hombre soltero y sin hijos.

Su nivel académico es de secundaria aprobado hasta séptimo de bachiller. Empezó a trabajar desde los 16 años en las labores del campo (preparación, adecuación y siembra de la tierra) como tradición familiar heredada del padre y abuelo y como fuente principal de ingreso. Trabajo en este oficio hasta ocurrir el accidente.

Esta experiencia se desarrolló en la Vereda La Vega, del municipio de Campoalegre. Un municipio colombiano ubicado en el centro del departamento de Huila, que se encuentra a 35 minutos aproximadamente, de la ciudad de Neiva, capital del departamento en donde se ubica un hospital de mayor nivel de complejidad.

El municipio limita al occidente por el río Magdalena y la represa Betania y al oriente, por el flanco oeste de un ramal de la oriental. Hace parte de la región Sub-Norte del departamento. Su extensión territorial es de 485 km², su altura es de 525 m s. n. m. y su temperatura promedio es de 27 °C.

Ahora bien, la experiencia inicia en el año 1994. En una noche en la que Pedro José había ingerido bebidas alcohólicas en exceso. Él regresó a dormir solo a su vivienda paterna ya que, por motivos de temperamento y estados continuos de alicoramiento, no tenía un vínculo afectivo. En un estado de lucidez alterado y con temblores evidentes, al ingresar a la casa, sufrió una caída y se golpeó fuertemente la cabeza contra un muro. Pasaron varios días sin que sus familiares supieran de su estado, hasta que su madre lo encontró inconsciente dentro del hogar; gracias al aviso de un vecino de la casa del señor Pedro José, quien se percató de su ausencia y, de olores desagradables al pasar por la vivienda.

Recibió atención primaria en el hospital del Rosario del municipio, donde fue remitido de urgencia a la ciudad de Neiva. Allí, tras la valoración del neurocirujano, se le diagnosticó un Trauma Craneoencefálico Severo, lo que requirió una intervención quirúrgica inmediata. Como consecuencia del daño neurológico, presentó disminución significativa en los rangos de movilidad, así como pérdida de fuerza muscular en sus extremidades superiores e inferiores.

La experiencia de vida durante los primeros 3 meses después del golpe, mostró con claridad las limitaciones del sistema de salud local y las barreras geográficas, lo cual dificultó el traslado para acceder a los servicios de salud desde la vereda La Vega (zona rural), sin calles pavimentadas, hasta el municipio de Campoalegre.

Por esta razón, su cuidadora principal aborda la barrera de manera individual, tomando la decisión de trasladarse al casco urbano del municipio de Campoalegre, específicamente, a su residencia materna para poder tener mejor acceso a los servicios de primer nivel que ofrece la E.S.E Hospital del Rosario. Sin embargo, este hospital contaba únicamente con servicios de medicina general, farmacia (con restricción de algunos medicamentos), laboratorio, odontología, hospitalización, urgencias y ocasionalmente servicios de radiología (si el equipo se encuentra en

buen estado); sin servicio de rehabilitación, lo cual les obligaba a Pedro José y a su mamá a viajar frecuentemente a Neiva.

Aquí la práctica del cuidado familiar tomó un papel central. La madre de Pedro José se convirtió en su primera cuidadora, organizando traslados, acompañándolo en los procesos de rehabilitación y asumiendo los costos adicionales de transporte. Los traslados se dificultaron por no contar con transporte propio recurriendo al pago de pasajes adicionales para la comodidad de Pedro José, representando un problema adicional en la economía familiar.

Esta experiencia de vida fue un proceso demorado de rehabilitación y acceso a los servicios de salud de una manera continua, por las constantes barreras que encontraron para acceder oportunamente al tratamiento. Este proceso de recuperación y adaptación a los diferentes contextos de vida de Pedro José Barreiro refleja cómo la intersección entre su condición de hombre rural, trabajador agrícola, con bajo nivel educativo y persona con discapacidad lo ubica en una posición de vulnerabilidad estructural. Específicamente, evidencia los vacíos institucionales administrativos y operativos, la prestación de los servicios de salud centralizado en las ciudades, la falta de apoyo al cuidador y la ausencia de programas, proyectos, estrategias y políticas públicas locales. A su vez, el peso del cuidado recae en una mujer —su madre—, evidenciando cómo las desigualdades de género atraviesan el proceso de atención y sostén, trasladando al ámbito doméstico responsabilidades que deberían ser compartidas social e institucionalmente. Así, las intersecciones entre discapacidad, ruralidad, clase social, género y territorio configuran un entramado de opresiones que condicionan su bienestar, su autonomía y su derecho a una vida digna.

Este relato de vida hace visible cómo la experiencia personal de discapacidad y la práctica social e institucional se entrelazan: mientras Pedro José enfrentaba el dolor, la dependencia y el reto de recuperar su autonomía en los diferentes contextos, su cuidadora desplegaba prácticas

de cuidado, gestión y acompañamiento que suplían la ausencia del sistema de salud. A su vez las prácticas institucionales mostraban una atención insuficiente en lo continuo, dejando vacíos en la rehabilitación.

La sistematización de esta experiencia permite comprender que la discapacidad no se reduce al daño neurológico, emocional y físico, sino que se configura en la interacción entre la persona, la familia, las instituciones y el contexto social. El caso de Pedro José presenta la necesidad de estructurar prácticas de salud desde un enfoque de derechos humanos, que garantice el acceso efectivo, la continuidad de la atención y la implementación de programas comunitarios que reduzcan las cargas familiares y promuevan la inclusión.

4.2. Actores y roles:

Cuidadoras:

Madre de Pedro José: (año 1994 hasta año 2002)

Gregoria Barreiro, adulta mayor de 54 años residente en el área urbana de Campoalegre que estudio hasta tercero de primaria, separada, dedicada a administrar un puesto de venta de alimentos no perecederos en la galería del municipio. Mamá de 2 hijos hombres y una mujer, fue su cuidadora principal durante varios años antes de fallecer el 31 de julio de 2002. Se enfrentó a varios desafíos relacionados con su rol como cuidadora, el primero con un trastorno frecuente del sueño (“insomnio”), por las constantes preocupaciones económicas para el sostenimiento del hogar y el pago de los procesos de tratamiento y rehabilitación de su hijo, El segundo fue el agotamiento físico por las movilizaciones y las trasferencias realizadas a su hijo y el tercero los desafíos burocráticos como: largas esperas para acceder a los servicios de salud, la demora para las autorizaciones, resolución en los tiempos de espera para la asignación de citas con especialistas, laboratorios, imagenologías y demás exámenes complementarios.

Amparo Barreiro-Hermana menor de Pedro José (desde el año 2002 hasta la actualidad): Al fallecer su cuidadora principal, la hermana quedó a cargo del cuidado., actualmente con 65 años, casada y madre de una mujer mayor de edad, nacida y residente en el área urbana del municipio de Campoalegre. Su experiencia laboral la inicia a los 23 años como almacenista de la E.S.E Hospital del Rosario de este municipio. Pensionada hace 4 años por la trayectoria laboral de 25 años en la empresa anteriormente mencionada, en el año 1997 graduada de Administradora de Empresas en la Universidad Nacional Abierta y Distancia UNAD ubicada en la sede de Neiva y se convirtió en la segunda cuidadora del señor Pedro Barreiro al fallecimiento de su madre.

En la sistematización de esta experiencia la señora Amparo será la persona entrevistada, de modo que, a partir de la información entregada, se pudo reconstruir cronológicamente los hechos ocurridos, identificando los principales acontecimientos, cambios, etapas y momentos relevantes en este proceso de rehabilitación, además de la construcción de la narrativa personal de la historia.

4.3 Justificación

Esta sistematización presenta la experiencia de acceso a los servicios de salud y rehabilitación de una persona con discapacidad y su cuidadora, residentes del municipio de Campoalegre, Huila. A través del relato de vida de Pedro José Barreiro y el acompañamiento constante de su madre como cuidadora principal. Más que estudiar las barreras estructurales, sociales o administrativas como un fenómeno aislado —lo cual corresponde a otro tipo de investigación—, este ejercicio se sitúa en el orden del discurso propio de la sistematización: comprender la experiencia, sus sentidos, sus decisiones, sus prácticas y los saberes que allí se fueron produciendo. A partir de esta experiencia concreta; **cómo la familia significó, enfrentó y transformó** los obstáculos que aparecieron en el camino, qué aprendizajes surgieron y cómo

estas vivencias permiten reflexionar críticamente sobre el acceso a la salud, la rehabilitación y el rol, familiarización y feminización del cuidado.

En el caso de Pedro José, su historia evidencia las dificultades que surgen al trasladarse desde la vereda La Vega hacia la zona urbana del municipio, ubicada a aproximadamente 25 kilómetros de la capital del Huila, Neiva. En ese momento, contaba con afiliación al régimen subsidiado de salud, lo que condicionó su acceso a servicios especializados y a procesos de rehabilitación oportunos.

Al poner en el centro la voz y vivencias del protagonista y su cuidadora, esta sistematización no solo aporta a la reflexión académica, sino que también representa una forma de dignificar y visibilizar las luchas cotidianas de quienes viven la discapacidad en condiciones de vulnerabilidad.

Es una experiencia de vida que tiene un significado para mí, por que el señor Pedro José es mi tío, y sus dos cuidadoras han sido mi abuela y mi madre. Esta cercanía familiar me permitió sentir, entender y comprender como sobrina, nieta e hija lo que representa el cuidar día a día, con amor, dedicación, responsabilidad, paciencia, compromiso y entrega. Además, evidencié en primer plano las diferentes barreras que encontraron para acceder a los servicios de salud y rehabilitación. Por eso, esta sistematización nace también desde mi vivencia, desde el deseo de visibilizar su historia y resaltar la fortaleza de dos mujeres, que refleja la realidad de muchas otras familias que luchan por el acceso digno a los servicios de salud y la rehabilitación en contextos rurales.

Este trabajo beneficia, en primer lugar, a Pedro José y a su familia, al permitir organizar su experiencia, identificar barreras y reconocer capacidades. Su impacto, sin embargo, se extiende a otras personas con discapacidad y a cuidadoras(es) familiares del municipio, quienes pueden verse reflejados en el proceso y encontrar elementos para exigir sus derechos. Del mismo

modo, aporta insumos valiosos para profesionales, instituciones y actores comunitarios, al visibilizar necesidades persistentes en el territorio y señalar oportunidades para mejorar las rutas de atención y rehabilitación.

Desde el enfoque de discapacidad, salud y derechos humanos, esta sistematización visibiliza la discapacidad como una constante desigualdad en la restitución del cumplimiento de los derechos.

Este proceso de sistematización se va a realizar con la revisión de historia clínica, entrevista semi estructurada y recuento cronológico de los acontecimientos narrados por el núcleo familiar cercano del señor Pedro José Barreiro que evidenció las barreras para acceder a los servicios de salud. Cada una de estas herramientas van a permitir sistematizar los eventos cronológicamente y analizar las barreras que dificultaron la atención y rehabilitación de Pedro José, aportando elementos de comprensión sobre la manera en que opera el sistema de salud en zonas de municipios rurales.

Se espera generar aprendizajes sobre las dinámicas de acceso a los servicios de salud y rehabilitación en contextos de municipalidad, visibilizando las barreras geográficas y estructurales que afectan a las personas con discapacidad y sus familias. Además, se busca con el desarrollo de esta sistematización fortalecer las políticas públicas en salud y discapacidad, promoviendo una reflexión crítica sobre la necesidad de que el Estado implemente estrategias concretas para garantizar una atención digna, accesible y oportuna, en coherencia con la ley Estatutaria 1618 de 2013 y demás normas que protegen los derechos de personas con discapacidad en Colombia.

Finalmente, esta sistematización contribuye a reconocer las falencias institucionales que impiden la garantía efectiva del derecho a la salud y a visibilizar el papel fundamental de las cuidadoras(es) informales —en este caso, las mujeres—, quienes asumen, de manera no remunerada la mayor carga del cuidado.

Existe una transformación de pensamiento crítico frente a la vulneración de derechos a las personas con discapacidad, un Estado que debe implementar estrategias para garantizar el acceso a la salud oportunamente y pensamiento reflexivo para reconocer el trabajo de la mujer como cuidadora.

4.4 Preguntas iniciales a la práctica

El ejercicio de sistematización de la experiencia de vida de Pedro José Barreiro permitió reconstruir, analizar y reflexionar de manera crítica el proceso vivido desde el accidente sufrido en 1994 hasta los años posteriores de rehabilitación.

Al narrar la experiencia, fue posible visibilizar las barreras de acceso a los servicios de salud en un contexto municipal y rural, donde las limitaciones institucionales, económicas y de transporte condicionaron la posibilidad de atención oportuna. A la vez, el proceso permitió reconocer la práctica cotidiana del cuidado, asumida por su madre, como soporte permanente frente a la ausencia de apoyos del estado y comunitarios.

De este análisis surge las siguientes preguntas:

¿Cuenta el estado colombiano con las herramientas necesarias para garantizar el derecho a la salud a los ciudadanos?

¿Por qué las personas con discapacidad requieren apoyos jurídicos para reclamar y exigir su derecho a la salud?

¿Cuál es el rol de las entidades promotoras de salud para mejorar la accesibilidad a los servicios de salud?

¿Qué enseñanzas deja la experiencia de Pedro José Barreiro y sus cuidadoras sobre el acceso a la salud y rehabilitación en un contexto rural, y cómo revelan las desigualdades que viven las personas con discapacidad?

5. SEGUNDO NIVEL DE LA SISTEMATIZACION

5.1 Práctica reflexionada

Esta sistematización de experiencia de vida del señor Pedro José Barreiro se realiza para conocer, indagar, narrar, reflexionar sobre los aprendizajes que se van desarrollando en el proceso de acceso a la salud y rehabilitación e incorporación nuevamente a la sociedad.

Esta metodología no se limita a describir lo ocurrido, sino que busca comprender los significados que tuvieron las prácticas, las emociones, las decisiones y las tensiones vividas por Pedro José y sus dos cuidadoras, para convertir esa memoria en una herramienta de conocimiento útil y transformador.

Este proceso de análisis y construcción narrativa se realizó a partir de tres entrevistas realizadas a familiares cercanas que estuvieron presentes en el proceso de rehabilitación del señor Pedro José, marcado con acontecimientos que generaron temas de interés que se transformaron en ejes de análisis.

El primer eje surgió al revisar las dificultades iniciales de la atención médica, la remisión a hospitales de mayor complejidad y la búsqueda constante de terapias y procesos de rehabilitación. La experiencia mostró que el acceso a los servicios de salud estuvo mediado por barreras geográficas, económicas y administrativas propias de un municipio de zona rural. De allí emergió el **Eje 1: Caminos y obstáculos en el acceso a la salud y la rehabilitación**. Acceso a los servicios de salud y rehabilitación en entornos municipales rurales: facilitadores y Barreras en salud: Este eje permite explorar cómo fue el proceso de atención médica inicial, la remisión, la

atención especializada y los servicios de rehabilitación disponibles para una persona con discapacidad que vive en un municipio. Aquí se pueden analizar las barreras geográficas, actitudinales, económicas, administrativas y de información que enfrentó tanto el usuario como su cuidadora, así como la calidad y oportunidad de los servicios prestados.

El segundo eje apareció de manera inevitable en la narración: el cuidado. La voz de la madre, quien como primera cuidadora asumió la totalidad de las responsabilidades físicas, emocionales y de gestión institucional, reveló que el cuidado no es solo una acción cotidiana, sino el verdadero sostén de la vida en contextos donde el Estado no ofrece apoyos suficientes. Esta historia de vida dio lugar al **Eje 2: El cuidado como sostén de la vida**, el rol de cuidadora en el proceso de rehabilitación y acceso a la salud: Este eje visibiliza el apoyo incondicional y la fuerza de la madre de Pedro José como cuidadora principal, sus emociones, esfuerzos, decepciones y limitaciones, así como la falta de direccionamiento y apoyos de instituciones gubernamentales. Permite abordar las cargas de género, el trabajo no remunerado del cuidado, y el desgaste psicológico, físico y económico que conlleva a asumir el cuidado de una persona con discapacidad.

Finalmente, la sistematización permitió contrastar la experiencia vivida con el marco normativo vigente en materia de salud y discapacidad. La brecha entre lo que promulgan las leyes y lo que realmente ocurre en la vida cotidiana se hizo evidente en cada trámite, negación de servicios o falta de continuidad en el proceso de rehabilitación. De ahí nació el **Eje 3: La Ley y la vida cotidiana: distancias entre la norma y la experiencia**, como una categoría para reflexionar críticamente sobre las herramientas legales disponibles, su alcance y sus limitaciones frente a las realidades de los municipios.

5.2 Objetivos

Objetivo General

Reflexionar acerca del proceso de acceso a la salud y rehabilitación para Pedro José Barreiro y el rol del/la cuidador (a) familiar en esta experiencia para la mejora de los procesos de atención a personas con discapacidad en municipios.

Específicos

- Reconstruir desde el relato y los recuerdos familiares, el proceso de acceso a la salud y rehabilitación de una persona con discapacidad, identificando las principales barreras y apoyos experimentados.
- Reconocer el papel del/la cuidador(a) familiar en el proceso de atención en salud y rehabilitación de una persona con discapacidad en un municipio de Colombia.
- Analizar la distancia entre el marco legal que protege los derechos de las personas con discapacidad y la experiencia real de acceso a los servicios de la salud y rehabilitación en territorios rurales, a partir de la experiencia de vida de Pedro José Barreiro.
- Reflexionar sobre los aprendizajes emergentes de esta experiencia y su potencial aporte a la mejora de los procesos de atención en salud de personas con discapacidad en territorios municipales rurales.

6. CONSTRUCCION DE LA CAJA DE HERRAMIENTAS Y LOS DISPOSITIVOS

6.1 Caja de herramientas

El proceso de sistematización que aquí se presenta, se estructura a partir de una caja de herramientas metodológica diseñada desde un enfoque cualitativo, narrativo y reflexivo. Esta caja de herramientas reúne los instrumentos y momentos que guiarán el camino para recuperar, organizar e interpretar la experiencia de vida de Pedro José Barreiro y de sus dos cuidadoras,

permitiendo visibilizar los aprendizajes que emergen del proceso de acceso a la salud, la rehabilitación y el cuidado en un municipio.

La caja de herramientas se organiza en tres momentos principales:

Primer momento: Acercamiento a la comunidad

En este momento se emplea la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de información. Este instrumento permite conocer los distintos sucesos vividos por Pedro José y sus dos cuidadoras, y reconstruir la experiencia de manera narrativa, a partir de sus voces y memorias familiares. Como se muestra en el Anexo 1.

Para validar la estructura de las preguntas de la entrevista se recurrió a juicio de dos expertos en el tema de discapacidad. Como se muestra en el Anexo 2.

El formato está dividido en dos tablas:

La primera Tabla

Indicadores generales: En esta sección se presentan seis indicadores fundamentales que permiten evaluar globalmente el instrumento:

Claridad y precisión: Verifica que las preguntas estén redactadas de forma clara, sin ambigüedades.

Coherencia: Examina si las preguntas guardan relación con la hipótesis, variables e indicadores del proyecto.

Validez: Considera si las preguntas reflejan la validez de contenido y de criterio, es decir, si realmente indagan lo que se pretende investigar.

Marco de referencia y lenguaje: Evalúa si el lenguaje de las preguntas corresponde al nivel de información y comprensión de los participantes.

Inocuidad: Revisa que las preguntas no generen riesgos físicos, emocionales o sociales para los entrevistados.

Extensión: Analiza si el número de preguntas es adecuado y proporcional a las variables y categorías del estudio.

El experto valida cada indicador asignando una calificación: Excelente (E), Muy Bueno (MB), Bueno (B), Regular (R) o Deficiente (D), marcando con una (X) la opción correspondiente.

Juicio específico del experto sobre cada pregunta.

La segunda tabla permite realizar un análisis detallado de cada pregunta del instrumento. Para ello, el experto revisa y responde en columnas de “Sí” o “No” frente a criterios específicos:

1. Claridad en la redacción.
2. Coherencia
3. Validez (mide lo que pretende medir).
4. Lenguaje adecuado con el nivel del informante
5. Inducción a la respuesta (sesgo)
6. Inocuidad de la pregunta
7. Extensión (pertinencia en cantidad y contenido).

Al finalizar la calificación el experto puede realizar sugerencias u observaciones sobre las preguntas propuestas por el estudiante.

Segundo momento: Reconstrucción de la experiencia de vida del señor Pedro José en una línea de tiempo.

Gracias a la información recolectada por las tres participantes se organiza esta información cronológicamente desde el año 1994 que ocurre el incidente, hasta el año 2002, en donde muere su cuidadora principal. Esta herramienta permite mostrar una secuencia de acontecimientos e hitos importantes que sucedieron en el proceso de recuperación y rehabilitación.



Tercer momento: Organización de la información en categorías de análisis

Finalmente, se procede a clasificar y organizar las preguntas y respuestas de las entrevistas en categorías de análisis previamente definidas, lo que posibilita la interpretación reflexiva de los aprendizajes. Las categorías seleccionadas son:

Categoría 1: Contexto y dinámica familiar.

Categoría 2: Atención en salud y barreras de acceso.

Categoría 3: Normas, derechos y apoyo institucional.

Categoría 4: Cuidado y género.

6.2 El Dispositivo o los dispositivos

El marco teórico que sustenta esta sistematización se organiza en torno a los principales conceptos y discusiones académicas que permiten comprender la experiencia de acceso a la salud y rehabilitación de Pedro José Barreiro en un contexto rural. En este apartado se presentan, en primer lugar, los desarrollos normativos que garantizan los derechos de las personas con discapacidad en Colombia; posteriormente, se abordan los aportes de la literatura sobre barreras en salud, trato humanizado, discapacidad y rehabilitación, y cuidado desde un enfoque de género. Finalmente, se precisan los conceptos claves que orientan la lectura de la experiencia. Esta organización busca ofrecer al lector una ruta clara para entender las bases conceptuales y analíticas del trabajo, diferenciando los aportes normativos, los debates académicos y las categorías centrales que permiten interpretar la experiencia sistematizada.

Contexto Normativo

La experiencia del señor Pedro José Barreiro y sus dos cuidadoras se sitúa en el marco de las normas nacionales que buscan garantizar el derecho a la salud, la rehabilitación y el cuidado.

En primer lugar, la Ley 1346 de 2009, mediante la cual Colombia aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, representa el primer paso de reconocimiento de la salud, la habilitación y la rehabilitación como derechos fundamentales. De haberse aplicado los artículos 25 y 26, Pedro José habría contado con un acceso a los servicios de una manera oportuna y eficaz.

Posteriormente, la Ley 1618 de 2013 estableció medidas estatutarias para garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad. No obstante, en la práctica, los principios de accesibilidad y calidad en la atención en salud desaparecieron en trámites burocráticos, demoras en la atención, barreras demográficas y económicas; como lo evidenció la historia del señor Pedro José. La imposibilidad de reincorporarse al trabajo del campo, sumado a esto la ausencia de programas de formación laboral, evidenció como las disposiciones legales se quedaron en papel sin garantías de reintegrarse a la sociedad civil.

Por último, la reciente Ley 2297 de 2023 reconoce el papel de los cuidadores, buscando brindar apoyo frente a los cambios familiares, sociales y económicos que implica esta labor. Pero desafortunadamente, esta Ley, por lo reciente, no acogió a la cuidadora principal la señora Gregoria Barreiro, quien nunca recibió acompañamiento y ayuda por parte del estado. Este panorama revela la ausencia histórica de apoyo, reconocimiento e invisibilización de las mujeres cuidadoras, obligadas a sostener la vida desde un esfuerzo no remunerado ni protegido, evidenciándose claramente lo que se conoce la familiarización y feminización del cuidado.

Aportes académicos y conceptuales

Para la sistematización de esta experiencia, se realiza una búsqueda de dispositivos académicos entre artículos de revista y tesis para analizar, comparar y describir las diferentes situaciones que se encuentran en el sistema de salud.

Barreras en salud: Vaca (2018), Guerrero (2011), Abadía (2011) y Sánchez (2021), coinciden en que, persisten obstáculos como demoras en la atención y asignación de citas tramitología excesiva, desigualdad territorial, falta de medicamentos, de recursos humanos y físicos. Cano (2016) y Restrepo (2014) refuerzan que estas barreras no solo provienen de la oferta y sino también de factores de demanda que obligan a las familias a crear estrategias de adaptación.

Trato humanizado: Bernal (2021), Hernández (2023), Sánchez (2024) y Urdaneta (2021), evidencian la necesidad de fortalecer la empatía y el buen trato (escuchar y conversar) por parte del talento humano en salud, puesto que las percepciones por parte de los usuarios de desigualdad y discriminación impactan directamente la experiencia de atención.

Discapacidad y rehabilitación: Lugo (2023) permitió evidenciar la necesidad de estructurar programas de rehabilitación en el país, mientras que Hernández (2015), Collazos (2019) y Suárez (2012) analizan la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos, resaltando la importancia de exaltar a la persona con discapacidad como protagonista y evidencia que los marcos normativos requieren efectividad en su implementación para garantizar un acceso oportuno y de calidad.

Cuidado y género: Moscoso (2020), Torres (2023) y Casas (2023) coinciden que las mujeres son el eje porque asumen de manera constante y permanente el acompañamiento de las personas con discapacidad, evidenciando agotamiento físico y emocional sin recibir reconocimiento ni apoyo formal por parte del Estado.

Conceptos claves de la sistematización

Para organizar el análisis se identifican conceptos claves que orientan la lectura de la experiencia:

Barreras en salud: Las barreras en salud se entienden como aquellos obstáculos geográficos, administrativos, económicos y actitudinales que limitan el acceso oportuno, continuo y de calidad a los servicios de salud (OPS, 2022).

Buen trato: El buen trato en salud se entiende como la dimensión ética y relacional de la atención, que implica brindar un servicio con respeto, empatía, comunicación clara, trato digno y sin discriminación, garantizando la dignidad humana de las personas usuarias y reconociendo su derecho a recibir servicios accesibles y de calidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020).

Persona con discapacidad y rehabilitación: La discapacidad se comprende desde un enfoque de derechos, como el resultado de la interacción entre deficiencias y barreras del entorno. En este marco, la rehabilitación se define como un proceso integral que busca optimizar el funcionamiento, la autonomía y la inclusión social (OMS, 2017; Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2013).

Cuidado: El cuidado constituye una práctica vital y sostenida, mayoritariamente asumida por mujeres, que garantiza la vida y bienestar de las personas con discapacidad en ausencia de apoyos institucionales. Además, debe ser entendido como un derecho que requiere reconocimiento social y estatal (Maldonado, 2023).

Derechos: La salud y la rehabilitación son derechos fundamentales cuyo ejercicio depende tanto de las garantías jurídicas como de las condiciones materiales de acceso. Este reconocimiento está sustentado en instrumentos internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en legislaciones nacionales como la Ley Estatutaria 1751 de 2015 en Colombia (ONU, 2006; Congreso de la República de Colombia, 2015).

6.3 Consideraciones Éticas

Para esta sistematización se tienen en cuenta principios éticos en investigación en salud, retomando en Colombia la Resolución 8430 de 1993, la cual establece normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (Ministerio de Salud, 1993), así como la Ley 23 de 1981, conocida como el Código Nacional de Ética Médica (Congreso de la República de Colombia, 1981). Considerando que el señor Pedro José es una persona con discapacidad múltiple, en estos momentos se protege bajo la Declaración de Helsinki, que resalta el principio ético de salvaguardar a las personas en situación de vulnerabilidad en estudios de salud (Asociación Médica Mundial, 2013).

En las entrevistas, las garantías de conducta ética promueven la transparencia y fomentan la confianza entre el entrevistador y el entrevistado, lo cual resulta especialmente relevante cuando se trata de información sensible o de poblaciones en condición de vulnerabilidad (Asociación Médica Mundial, 2013). Ante todo, obtener el consentimiento informado es esencial, lo que implica proporcionar a los participantes información clara y completa sobre el propósito del estudio, el proceso de la entrevista, los tipos de preguntas que se formularán y los posibles riesgos o beneficios (Ministerio de Salud, 1993). Los participantes deben aceptar participar voluntariamente, conscientes de que pueden retirarse de la investigación en cualquier momento sin sufrir consecuencias negativas.

La confidencialidad es otro aspecto clave. Los investigadores son responsables de proteger la identidad de los participantes y garantizar que no se divulgue información personal, lo cual implica anonimizar los datos o emplear seudónimos en los informes, además de almacenar de forma segura la información y restringir el acceso únicamente a quienes participan directamente en el estudio (Congreso de la República de Colombia, 1981).

Esta sistematización es la historia de vida de mi tío el señor Pedro José Barreiro, mi abuela la señora Gregoria Barreiro y mi mamá Amparo Barreiro quien se convirtieron en las dos

cuidadoras en el proceso de rehabilitación, como sobrina y autora de esta sistematización participo en la construcción de este documento teniendo en cuenta los siguientes principios éticos: Respeto a la Autonomía, No Maleficencia, Beneficencia y la Justicia. (Beauchamp & Childress, 2013).

Como profesional comprometida busco la participación colectiva en esta sistematización a través de incluir los principios éticos de: Transparencia, Honestidad y Respeto para presentar con responsabilidad el conocimiento de aprendizaje significativo a través de esta experiencia de vida.

Cronograma de reflexión ética

Fase	Preguntas Éticas Claves	Acciones
Diseño	¿Esta sistematización tiene riesgos para los actores que se encuentran inmersos?	Obtener consentimiento informado Planificar confidencialidad
Recolección de los datos	¿Como proteger su privacidad?	Asegurar la confidencialidad
Análisis de los resultados	¿Como presentar los datos respetuosamente?	Analizar los datos de manera objetiva
Publicación	¿Como impactará a la comunidad en general la experiencia de vida?	Obtener la aprobación de los participantes

7. Produciendo el saber de la práctica

7.1. Reconstrucción y ordenamiento del proceso vivido

El proceso de aplicación de la caja de herramientas inició el 7 de mayo del presente año, con la revisión documental orientada a la selección de los instrumentos más adecuados para la recolección de información en el marco de la sistematización de la historia de vida de Pedro José y de sus dos cuidadoras, en relación con el acceso a los servicios de salud y su rehabilitación. Esta fase inicial se desarrolló con la orientación de los asesores temático y metodológico, lo que permitió definir las herramientas que garantizaran no solo la recopilación de datos, sino también su organización, análisis y reflexión, en concordancia con las etapas propuestas en el protocolo de sistematización.

La primera herramienta seleccionada fue la entrevista semiestructurada, con el apoyo de dos profesionales en el área de discapacidad se procedió a realizar ajustes al instrumento inicial mediante un juicio de expertos, lo cual fortaleció su validez y confiabilidad, permitiendo comprender la importancia de escuchar recomendaciones y reconocer que la investigación en discapacidad requiere sensibilidad, pero también solidez técnica. Uno de los aportes más significativos en esta etapa consistió en la categorización previa de las preguntas, como estrategia que facilitaría posteriormente el análisis temático de la información recolectada y una reflexión crítica.

Con las preguntas ya validadas y aprobadas, programé los primeros acercamientos con la comunidad. Los encuentros se concertaron con dos primas de primer y segundo grado de consanguinidad, cercanas a mi tío Pedro José y con su segunda cuidadora. Previo al desarrollo de cada entrevista se socializaron los objetivos del proceso, se explicaron las consideraciones éticas y se obtuvieron los consentimientos informados para la grabación y toma de fotografías.

Tal vez por la cercanía familiar, ninguna de las tres participantes tuvo objeciones en colaborar bajo estas condiciones.

Las entrevistas se realizaron de manera presencial e individual, en las casas de cada una de las mujeres mencionadas, ubicadas en la zona urbana del municipio de Campoalegre-Huila. Tomé esta decisión buscando un ambiente de confianza y familiaridad, que favoreciera la memoria y la narración. Lo que comenzó como una entrevista, poco a poco se transformó en una conversación cargada de recuerdos, nostalgias y emociones. Cada sesión duró entre 25 y 30 minutos, tiempo en el cual emergieron vivencias que, aunque lejanas en el calendario, seguían frescas en los afectos de las participantes.

A medida que narraban, percibí la nostalgia al recordar a la señora Gregoria, mi abuela y primera cuidadora de Pedro José. Las entrevistadas resaltaron su fortaleza, su carácter “berraco”, su capacidad de enfrentar las barreras económicas, sociales y actitudinales que se interponían en el cuidado de su hijo. Esa evocación me conmovió profundamente, porque me permitió mirar de nuevo, desde la voz de otras, la lucha incansable que yo misma alcancé a presenciar siendo apenas adolescente.

En las respuestas hubo coincidencias: la demora en la atención en salud, la falta de apoyo financiero del Estado, las actitudes negativas de algunos profesionales en el área administrativa y asistencial, las dificultades económicas y la desorientación frente a cómo apoyar el proceso de rehabilitación. Todo ello afectó no solo a mi tío, sino también a sus dos cuidadoras, quienes sufrieron alteraciones en su salud emocional, en sus rutinas de sueño y en su dinámica familiar y social.

Revivir estos relatos me conectó con mis propios recuerdos. Yo tenía apenas 13 años cuando sucedió el accidente, y aunque no podía comprender del todo la magnitud de lo que ocurría, sí percibía y observaba el cansancio, la tristeza en sus ojos y la fuerza de salir adelante

de mi abuela. Era una sombra silenciosa que observaba cómo ella cargaba con el cuidado de mi tío, mientras lidiaba con la frustración de no poder devolverle la vida que llevaba antes: un hombre trabajador del campo, independiente, soltero, pero también marcado por un estereotipo generacional de excesos en el consumo de alcohol que terminó marcando su destino.

Posteriormente, se transcribió en formato Word, para luego ser ordenada en Excel, facilitando el análisis de la información recolectada en las entrevistas. A partir de este insumo se seleccionó como segunda herramienta la línea de tiempo, la cual fue validada por el asesor temático y permitió ordenar cronológicamente los eventos ocurridos entre los años de 1994 y 2002, identificando hitos relevantes en la vida de Pedro José y en la experiencia de sus dos cuidadoras. Este recurso metodológico facilitó la visualización de la secuencia de acontecimientos y evidenció los hechos que marcaron el proceso de rehabilitación del señor Pedro José.

La aplicación de la caja de herramientas seleccionadas y validadas, conformada por la entrevista semiestructurada y la línea de tiempo visibilizó la experiencia de vida de Pedro José y sus dos cuidadoras, sino que también permitió comprender, desde un enfoque de derechos humanos, las barreras estructurales, actitudinales y organizacionales que limitaron su acceso a los servicios de salud y rehabilitación. El ejercicio metodológico se constituyó, además, en un proceso de recuperación de memoria que dignifica las voces de las mujeres cuidadoras, visibilizando su rol como protagonistas en la defensa y el cuidado de la vida.

En lo personal me permitió revivir, desde distintas miradas, una historia que me atraviesa tanto a nivel académico como personal. He comprendido que sistematizar no es únicamente un acto investigativo, sino también un ejercicio de memoria, de reconocimiento y de dignificación de quienes, con esfuerzo y amor, se sostuvieron a pesar de la adversidad.

El ejercicio de aplicar la caja de herramientas para la sistematización de la historia de vida del señor Pedro José y sus dos cuidadoras me ha permitido ir más allá de la organización y reconstrucción de hechos. Si bien la primera versión del texto se centró en la descripción del proceso metodológico y en la evocación de recuerdos de tres mujeres que presenciaron la historia del proceso de rehabilitación, una lectura detenida y crítica hicieron emerger nuevas preguntas: ¿Hasta qué punto la falta de apoyo del estado se convierte en una forma de violación de los derechos humanos? ¿Por qué el cuidado recae casi exclusivamente en las mujeres, naturalizando este rol?

Estas preguntas permiten identificar dos elementos o situaciones presentes durante la experiencia vivida, como lo son la desprotección y la desigualdad. Por un lado, la fortaleza de las cuidadoras, especialmente la de mi abuela Gregoria, aparece como un relato heroico, cargado de resistencia por su amor incondicional de madre. Sin embargo, esta misma fortaleza es también un signo de desprotección: la ausencia de apoyos institucionales y comunitarios obliga a que las mujeres se conviertan en los principales sostenes de la vida, sin reconocimiento económico, social ni emocional. De esta manera, la práctica del cuidado se encuentra atrapada entre la admiración por su sostenibilidad en los diferentes escenarios que debe batallar y la lucha de género en desnaturalizar la idea de la mujer como única cuidadora.

Del relato emergen ideas fuerza que orientan la interpretación:

La salud como un derecho vulnerado: las demoras en la asignación de las citas, la entrega tardía de medicamentos y las actitudes negativas del personal de salud en el área administrativa y asistencial, muestran que el acceso a la salud no se garantiza en igualdad de condiciones, como lo mandata la Constitución Política de Colombia y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

La inequidad de género: Esta experiencia de vida relata la No participación de su papá y hermano en el cuidado y acompañamiento en el proceso de rehabilitación. Asimismo, se observa que la falta de apoyo de entidades gubernamentales obliga a las familias que se encuentran en los municipios rurales a sostener los cuidados desde su propio esfuerzo o mediante redes informales; Evidenciando la necesidad de fortalecer los cuidados comunitarios y promover la corresponsabilidad entre Estado, familia y comunidad.

Las emociones una constante ruleta: Evocar los recuerdos reconstruye lo vivido, demostrando como esta carga emocional, desestabiliza los estados de ánimo en la cotidianidad.

La familiarización del cuidado: puede entenderse como un proceso social y cultural en el cual la responsabilidad del cuidado de las personas en situación de discapacidad se asigna casi de manera exclusiva a las familias, y dentro de ellas, mayoritariamente a las mujeres (Esquivel, 2015). Esta categoría se vuelve ascendente, visibilizando particularmente en Colombia, cómo el cuidado ha sido naturalizado como una labor doméstica, con políticas públicas insuficientes e instituciones con poco compromiso en estos temas sociales. Desde los lentes de salud y los derechos humanos, esta categoría ofrece un análisis de los siguientes aspectos:

- Desigualdad de género: la carga del cuidado recae en las mujeres, desestabilizando roles en la sociedad civil.
- Invisibilización del trabajo de cuidado: se considera una labor “fácil” de no paga naturalizando como labor “obligada” y resultado del amor incondicional, sin reconocimiento familiar y jurídico.
- Responsabilidad del estado insuficiente: la familiarización del cuidado evidencia la falta de políticas de cuidado con enfoque de discapacidad, que garanticen apoyos

institucionales, servicios comunitarios y esquemas de corresponsabilidad entre familia, Estado, mercado y sociedad (CEPAL, 2021).

En Colombia, se observan instituciones descentralizadas y políticas ausentes permitiendo comprender por qué las familias terminan asumiendo en su totalidad la carga del cuidado, lo que evidencia desigualdad, desprotección y vulneración de derechos.

Así, reconocer la familiarización del cuidado como categoría emergente permitiendo mostrar un suceso recurrente, un problema continuo que permite espacios de reflexión para exigir el derecho al cuidado como dignificación humana.

Desde esta perspectiva, la sistematización deja de ser únicamente un ejercicio metodológico para convertirse en un dispositivo social y político (Jara, 2018). Los acontecimientos narrados por las participantes narran la secuencia histórica caracterizada por la débil presencia del Estado en los municipios, la naturalización de la sobrecarga femenina en el cuidado y la persistencia de imaginarios sociales que asocian el cuidado a la persona con discapacidad, pero no hay atención al cuidador por su cansancio físico y emocional.

Existe un segundo momento de reflexión, la segunda cuidadora con su voz nostálgica narra su experiencia con el señor Pedro José, evidenciando el abandono del Estado demarcado por leyes no funcionales para el restablecimiento de los derechos.

Finalmente, el texto comienza a tejer aprendizajes. Reconozco que sistematizar no es solo un proceso investigativo, sino un ejercicio de reflexión y un espacio crítico de reconstrucción de vivencias, donde las memorias personales y colectivas dialogan con los marcos normativos y jurídicos. El aprendizaje relevante que emerge es comprender que las barreras para acceder a los servicios de salud que enfrentó mi tío Pedro José no son hechos aislados, sino la convergencia de un sistema de salud fragmentado, roles de género marcados y una comprensión

de la discapacidad situada en un contexto social históricamente olvidado frente a los derechos humanos.

De esta manera, la sistematización no se limita a reconstruir una experiencia, sino que busca aportar a la reflexión sobre los procesos de atención en salud y rehabilitación en contextos rurales. Los aprendizajes que emergen permiten visibilizar las barreras persistentes en el acceso a los servicios, la fragmentación del sistema y la sobrecarga del cuidado asumida por las familias, especialmente por las mujeres.

Este documento se concibe como un aporte para la academia y para el movimiento de personas con discapacidad y sus cuidadoras(res) familiares, en la medida en que recoge una experiencia situada que dialoga con los marcos normativos y las realidades territoriales. Asimismo, se proyecta su socialización en espacios académicos y en escenarios institucionales del sector salud, así como con personas con discapacidad y cuidadoras (es) en Colombia y especialmente en Neiva y en municipios rurales del Huila de donde soy oriunda, con el propósito de generar reflexión, intercambio de saberes y posibles transformaciones en las prácticas de atención.

Así, este nuevo escrito ya no se limita a narrar, sino que problematiza, incomoda y abre preguntas para pensar en transformaciones necesarias. La práctica abre una ventana para comprender la discapacidad no solo como una condición personal, sino como un marco referencial atravesado por contextos familiares, sociales, morales y políticos.

7.2 Análisis e interpretación de la práctica

El objetivo general de esta sistematización es reflexionar acerca del proceso de acceso a la salud y rehabilitación de Pedro José Barreiro y del rol del cuidado en esta experiencia, con el propósito de aportar a la mejora de los procesos de atención a personas con discapacidad en

territorios municipales rurales con poca oferta de servicios de salud y rehabilitación. A partir de este propósito, los objetivos específicos se articulan con los tres ejes de análisis y las categorías de análisis, cada uno nutrido por los relatos familiares, los marcos normativos y conceptuales revisados.

Eje 1. Caminos y obstáculos en el acceso a la salud y la rehabilitación

Categoría 1: Contexto y dinámica familiar

El señor Pedro vivía en la vereda La Vega, cerca de Campoalegre, junto a su padre y su hermano. Su vida estaba marcada por el trabajo agrícola y la vida comunitaria rural. Según los relatos, “era un hombre trabajador, alegre y servicial”, pero tras el accidente, su cotidianidad cambió de manera radical. La familia se trasladó a la zona urbana de Campoalegre buscando atención médica y mejores condiciones para su rehabilitación. Las barreras geográficas fueron una constante desde el momento del accidente. Pedro José residía en la vereda La Vega, ubicada a varios kilómetros del casco urbano de Campoalegre, sin vías pavimentadas ni medios de transporte accesibles. Esto dificultó los traslados hacia el hospital local y posteriormente a la ciudad de Neiva, donde se encuentran los servicios de mayor complejidad. Las condiciones del territorio rural —carreteras en mal estado, costos elevados de transporte y la falta de ambulancias adecuadas— aumentaron los riesgos y los tiempos de atención, especialmente en situaciones de urgencia.

La madre, la señora Gregoria, asumió el rol principal de cuidadora: “Mi mamá se encargaba de todo, lo bañaba, le daba la comida y lo llevaba a las citas”. Luego de su fallecimiento, la hermana continuó con esa responsabilidad: “Después de que murió mi mamá, me tocó seguir cuidándolo, me daba miedo hacerlo mal, pero aprendí con el tiempo”.

Estos relatos reflejan cómo la dinámica familiar se reconstruye y cambia para avanzar en la rehabilitación, aprendiendo, practicando y ajustando prácticas de cuidado, sostenida por la cuidadora.

Categoría 2: Atención en salud y barreras de acceso

El proceso de atención y rehabilitación estuvo atravesado por múltiples barreras estructurales. Por ejemplo, barreras administrativas derivadas de las deficiencias del sistema de salud. Pedro José estaba afiliado al régimen subsidiado, lo cual restringía su acceso a especialistas y tratamientos de rehabilitación, al depender de autorizaciones y remisiones que tardaban semanas o incluso meses. Además, el hospital del municipio contaba con una oferta limitada de servicios, sin área de rehabilitación, lo que obligaba a la familia a desplazarse de manera frecuente a la capital departamental. Esta fragmentación en la atención generó discontinuidad en los procesos terapéuticos y mayor carga logística para la cuidadora principal. La hermana relató: “La atención médica fue demorada; el traslado a Neiva se hizo en ambulancia, pero la cita con el especialista tardó once días porque venía solo una vez al mes”.

Los traslados constantes generaron desgaste económico, las barreras económicas también fueron determinantes. La familia carecía de ingresos estables tras el accidente, pues Pedro José, trabajador del campo, perdió su capacidad laboral. Los costos de transporte, alimentación, medicamentos no cubiertos y acompañamiento durante las citas médicas recayeron casi por completo sobre la madre, afectando la economía familiar. La ausencia de subsidios efectivos o apoyos institucionales para el cuidado agudizó la situación de precariedad y dependencia. “Había una sola ambulancia, tocaba pagar transporte público, y eso era costoso”.

La familia no recibió apoyo estatal adicional al régimen subsidiado: “Nunca hubo subsidio ni ayuda, todo lo cubría mi mamá con su pensión y lo poco que teníamos”. Así mismo, se presentaron barreras actitudinales, que refuerzan la exclusión. En varios momentos, Pedro José

y su madre percibieron actitudes de indiferencia, desconocimiento y poca empatía por parte del personal de salud. Estas actitudes, combinadas con estigmas hacia la discapacidad y prejuicios asociados al origen rural y a la pobreza, contribuyeron a naturalizar las demoras y deficiencias en la atención. El trato en los servicios de salud no siempre fue empático: “No todos son amables, hay personal que no entiende la situación de una persona en silla de ruedas”.

Interpretación del Eje 1:

El recorrido de su rehabilitación de Pedro José y sus cuidadoras permitió reconstruir los caminos y barreras en el acceso a la salud y rehabilitación desde una experiencia situada en un municipio de Colombia. Se evidencia cómo el derecho a la salud se vuelve una meta lejana cuando median barreras geográficas, institucionales y actitudinales.

El aprendizaje surge precisamente porque estas barreras estructurales muestran que el acceso a la salud y a la rehabilitación en los territorios municipales sigue siendo desigual y está condicionado por determinantes sociales.

La experiencia de Pedro José evidencia la urgencia de fortalecer la red de servicios, simplificar los trámites, garantizar un transporte sanitario adecuado y valorar el rol fundamental de las cuidadoras familiares en la continuidad del cuidado y la rehabilitación. Su historia muestra que, ante la debilidad del sistema, es la familia la que termina cargando con la mayor parte del proceso, y que el acceso real a la rehabilitación depende tanto de su capacidad de organización como de la sensibilidad del personal de salud.

Eje 2. El cuidado como sostén de la vida

Categoría 4: Cuidado y género

Desde lo narrado por las entrevistadas y desde mi propia cercanía con la experiencia, el cuidado se presenta como una labor claramente feminizada, asumida casi exclusivamente por

las mujeres de la familia, no por elección, sino ante la ausencia de apoyos reales por parte del Estado. Mi abuela, como primera cuidadora, “se encargaba de todo, lo bañaba, le daba la comida y lo llevaba a las citas”, y tras su fallecimiento, mi madre asumió el cuidado con miedo e incertidumbre: “me tocó seguir cuidándolo, me daba miedo hacerlo mal, pero aprendí con el tiempo”. Este ejercicio prolongado del cuidado tuvo efectos acumulativos sobre su salud física y emocional, visibles en dolores corporales constantes asociados a la movilización diaria, alteraciones del sueño, cansancio extremo, ansiedad y una preocupación permanente por la vida de Pedro José: “no dormía bien por los gritos en las noches” y “me afectó la parte psicológica”.

Estas vivencias no son hechos aislados, sino que dialogan con lo documentado por estudios realizados en Colombia sobre el cuidado informal no remunerado. Investigaciones como las de Torres-Sanmiguel, Carreño-Moreno y Chaparro-Díaz (2023) evidencian que las personas cuidadoras enfrentan altos niveles de sobrecarga física y emocional, manifestados en fatiga crónica, dolor corporal, estrés sostenido y afectaciones en la salud mental, especialmente cuando el cuidado se ejerce sin apoyos institucionales. De manera similar, el estudio de caso desarrollado por Casas (2023) en contextos rurales muestra que la responsabilidad continua del cuidado, sumada a la precariedad económica y a la fragmentación del sistema de salud, produce un deterioro progresivo de la salud de las cuidadoras, cuyas afectaciones suelen permanecer invisibles para las instituciones. Tal como lo plantea Magdalena León (2013), el trabajo de cuidado ha sido históricamente naturalizado como una extensión del rol femenino, lo que explica por qué sus costos físicos, emocionales y sociales no son reconocidos ni atendidos por los sistemas de salud y protección social.

En esta experiencia, mientras la discapacidad de Pedro José era atendida de forma fragmentada y tardía, la salud de quienes cuidaban permanecía completamente invisibilizada, evidenciando que el cuidado no solo sostiene la vida de la persona con discapacidad, sino que

también expone a las mujeres cuidadoras a procesos silenciosos de vulneración de derechos, especialmente en contextos rurales.

Interpretación del Eje 2

El cuidado se revela como un soporte esencial para sostener los procesos de rehabilitación en escenarios donde la acción del Estado y el cumplimiento de la norma no logran hacerse efectivos en la vida diaria. En esta experiencia, son las mujeres quienes asumen mayoritariamente la responsabilidad del bienestar, cargando con un trabajo no remunerado, poco reconocido y sin apoyos institucionales, pero decisivo para garantizar la dignidad y la continuidad de la vida de la persona con discapacidad. El aprendizaje que emerge es contundente: cuidar también exige ser cuidado, y el cuidado no puede seguir entendiéndose como una obligación “natural” de las mujeres, sino como una responsabilidad social que demanda reconocimiento, corresponsabilidad y políticas públicas concretas. Este eje contribuye al objetivo de la sistematización al visibilizar el lugar central del cuidado en los procesos de atención en salud y rehabilitación, mostrando que, desde la experiencia situada de las cuidadoras, el cuidado se configura como una práctica ética, afectiva y política que sostiene la vida en contextos marcados por la desigualdad y las inequidades de género.

Eje 3. La Ley y la vida cotidiana: distancias entre la norma y la experiencia

Categoría 3: Normas, derechos y apoyo institucional

El acceso a los servicios de salud para la rehabilitación oportuna estuvo fragmentado en dos caminos el primero el desconocimiento de la norma y el segundo la falta de acompañamiento institucional.

La hermana expresó: “No sabíamos que existían leyes o ayudas para personas con discapacidad, todo lo aprendimos a la fuerza”.

Con la orientación de líderes comunitarios, la hermana interpuso una acción de tutela, lo que permitió garantizar algunos servicios: “Mi tía peleaba con las personas que autorizaban para agilizar las citas; ese era el recurso que tocaba usar”.

A pesar de los avances legales, el acompañamiento fue mínimo: “Nadie nos orientó, los trámites eran largos y complicados”.

Interpretación del Eje 3:

Este eje permitió evidenciar sobre la distancia entre la norma y la vida cotidiana. Si bien las leyes colombianas reconocen el derecho a la salud, la accesibilidad y la rehabilitación integral, la realidad es que las familias deben luchar con paciencia y perseverancia el acceso a la salud.

El aprendizaje emergente evidencia que el conocimiento de la ley con sus respectivas normas, leyes, decretos, artículos entre otros; no da las garantías como sujeto de derechos, y que las mujeres cuidadoras se convierten en intermediarias entre el cumplimiento de las leyes y la realidad, asumiendo roles de delegadas, gestoras y compañeras permanentes.

Este eje responde al objetivo de analizar la distancia entre el marco legal que protege los derechos de las personas con discapacidad, al evidenciar cómo la brecha entre los marcos normativos y las prácticas institucionales genera vulneración de derechos, pero también impulsa estrategias de resistencia y empoderamiento del cuidador.

7.3 Producción de conocimiento y de teoría

La experiencia de Pedro José Barreiro y de sus cuidadoras —mi abuela y mi madre— permite reconocer que el conocimiento no se produce únicamente en los escenarios académicos, sino también en la práctica viva del cuidado. Desde la perspectiva de Marco Raúl Mejía (2008), la sistematización puede entenderse como una práctica que convierte las vivencias en saberes: los sujetos se reconocen como productores de conocimiento a partir de sus experiencias. En este

sentido, las historias familiares analizadas no son simples testimonios, sino fuentes de teoría situada, en las que el saber se construye desde el territorio, el cuerpo y la emoción.

Desde esta experiencia, el cuidado se visibiliza como un eje central de la vida y la salud, no solo como un complemento doméstico, sino como una práctica política, ética y afectiva que sostiene la existencia cuando el Estado está ausente. Este hallazgo dialoga con las ideas de Marco Raúl Mejía, para quien la sistematización permite reconocer saberes populares subalternos e interpretar la experiencia cotidiana como una forma de conocimiento resistente a la lógica hegemónica (Mejía, 2008)."

Aquí, el saber del cuidado se alza como una epistemología de la vida cotidiana, un conocimiento que enseña cómo las mujeres crean respuestas concretas ante la exclusión estructural.

El contraste entre la teoría normativa (Leyes 1346 de 2009, 1618 de 2013 y 2297 de 2023) y la práctica familiar evidencia una tensión histórica: el derecho a la salud es reconocido, pero no garantizado. La sistematización muestra cómo la falta de acceso a los servicios de salud, la burocracia y las distancias geográficas son compensadas por una red de afectos y cuidados no remunerados. Este hallazgo coincide con lo planteado por Restrepo (2014) y Cano (2016), quienes señalan que las inequidades del sistema de salud colombiano trasladan al hogar la responsabilidad del bienestar, reproduciendo desigualdades de clase y género.

Desde la teoría feminista del cuidado, autoras como Moscoso (2020) y Casas (2023) aportan que el cuidado, al recaer sobre las mujeres, se convierte en una dimensión estructural de la desigualdad, pero también en un espacio de resistencia. En esta experiencia, mi abuela Gregoria y mi madre no aparecen como víctimas, sino como sujetos de saber, mujeres que aprendieron empíricamente a rehabilitar, acompañar y gestionar derechos. Ellas encarnan lo que

Marco Raúl Mejía llama “sujetos pedagógicos de la práctica”: quienes, desde su experiencia, enseñan al Estado y a la sociedad que el cuidado no puede seguir siendo invisible.

Así, la teoría que se produce desde esta sistematización es doble:

Una teoría social del cuidado, que revela cómo este trabajo sostiene la vida y evidencia las omisiones del Estado.

Una teoría pedagógica del saber familiar, que reconoce que la práctica del cuidado produce aprendizajes éticos, afectivos y comunitarios, capaces de transformar la comprensión de los derechos humanos.

De esta forma, la sistematización no solo narra lo vivido, sino que transforma la memoria en conocimiento y el conocimiento en acción política. Tal como plantea Jara (2018), sistematizar implica producir teoría desde la práctica, no para repetir lo que la academia ya sabe, sino para interpelarla. En este caso, lo vivido por Pedro José, su madre y su hermana interpela la teoría del derecho a la salud, evidenciando que la garantía de los derechos no ocurre en las leyes, sino en los cuerpos, los vínculos y los territorios.

Lo nuevo que surge en esta experiencia es la centralidad del cuidado como sostén de la vida y la salud, no solo como un apoyo secundario, sino como el eje fundamental que permitió la continuidad de los procesos de salud y rehabilitación. Aunque los dispositivos normativos hablan del derecho a la salud, la accesibilidad y la rehabilitación (Ley 1346 de 2009; Ley 1618 de 2013), lo que la sistematización muestra una brecha entre el **reconocimiento legal** y la **garantía efectiva**. Esta historia de vida produce conocimiento al evidenciar que esa brecha se cubre, en gran medida, mediante el trabajo de cuidado no remunerado, ejercido principalmente por mujeres, lo cual traslada la responsabilidad estatal hacia el ámbito familiar y de lo femenino. En otras palabras, lo nuevo es la conciencia de que la garantía del derecho a la salud se ha trasladado

históricamente y en gran medida a la red de cuidados familiares desplazando a las instituciones tanto públicas como privadas, quienes constitucionalmente, tienen en gran medida en sus manos, la garantía del derecho a la salud.

La experiencia de Pedro José Barreiro y su madre demuestra que, en territorios municipales rurales como el de Campoalegre (Huila), la materialización del derecho a la salud no depende únicamente de la existencia de normas o servicios, sino del entramado cultural, relacional, afectivo y social que las familias construyen cotidianamente para sostener la vida ante la precariedad institucional.

De este modo, el conocimiento generado no solo describe una experiencia individual, sino que aporta una lectura crítica sobre las formas de organización social del cuidado y la salud en zonas rurales, revelando cómo la discapacidad se enfrenta desde la interdependencia y la resiliencia familiar, más que desde las respuestas institucionales.

En esta misma línea, la experiencia de Pedro José permite producir conocimiento sobre el origen social del riesgo en salud y la discapacidad, mostrando que estos no pueden comprenderse únicamente desde decisiones individuales. El consumo de alcohol, asociado al evento que dio origen a su discapacidad, se inscribe en un contexto rural donde dicha práctica se encuentra culturalmente normalizada y socialmente validada, sin acompañamiento preventivo por parte del sistema de salud. La ausencia de estrategias comunitarias de promoción de la salud mental, la falta de programas de prevención del consumo problemático de alcohol y un modelo de aseguramiento del riesgo individual centrado en la atención del daño, más que en su prevención, configuran un escenario que expone a las personas a riesgos evitables.

Desde esta lectura, la discapacidad no emerge solo como un hecho biológico, sino como el resultado de fallas estructurales, omisiones institucionales y prácticas culturales históricamente naturalizadas. Así, la sistematización aporta una comprensión situada del riesgo en salud,

evidenciando que prevenir el daño no es una responsabilidad individual, sino una tarea colectiva y estatal que, al no cumplirse, termina siendo asumida por las familias y, particularmente, por las mujeres cuidadoras.

Lo que más se repite

Lo que más se repite en la experiencia son las barreras estructurales de acceso a la salud:

- La necesidad de desplazarse largas distancias para recibir atención especializada.
- La tramitología excesiva o burocracia y la demora en la asignación de los servicios salud.
- El rol de cuidado asumido por las mujeres.

Estos obstáculos aparecen en cada relato de la segunda cuidadora y de la familia, lo cual refuerza lo que ya documentan los dispositivos académicos y normativos: que el sistema de salud colombiano reproduce inequidades y pone la carga de resolver los vacíos en las familias (Restrepo, 2014).

Lo diferente a lo que mostraban los dispositivos en un primer momento

Lo que resulta diferente es que, al inicio, los dispositivos normativos y jurídicos sugieren que las políticas públicas y las leyes son suficientes para garantizar el acceso a la salud de las personas con discapacidad. Sin embargo, la experiencia demuestra una brecha entre la norma y la vida cotidiana. La ley reconoce el derecho, pero la familia vive la negación de estos derechos; la norma habla de apoyos estatales y ajustes razonables, pero en la práctica es la madre y la hermana, la primera y segunda cuidadora respectivamente, quienes se convierten en las únicas responsables de ese apoyo.

Además, los textos académicos tienden a hablar de “el cuidado” de manera abstracta o colectiva, mientras que la narración familiar visibiliza su rostro concreto y femenino: la madre que sacrifica proyectos de vida, la hermana que asume responsabilidades, y la carga emocional y económica constante. Esto diferencia la experiencia vivida de la teoría, al mostrar con nitidez el impacto personal y de género que tiene el cuidado. Así pues, el conocimiento generado cuestiona los supuestos técnicos de la política pública, proponiendo un enfoque en el que el cuidado sea reconocido como una dimensión política y colectiva del derecho a la salud, no como una carga doméstica o privada.

8. Socialización de los aprendizajes

Para socializar los aprendizajes del proceso de sistematización de la experiencia de mi tío, el primer paso fue contactar a las entrevistadas para compartir con ellas el camino recorrido, lo que se descubrió y lo que sus propias voces ayudaron a construir. No fue posible reunirnos todas en un mismo espacio, pero cada encuentro —aunque distinto— estuvo lleno de afecto, memoria y gratitud.

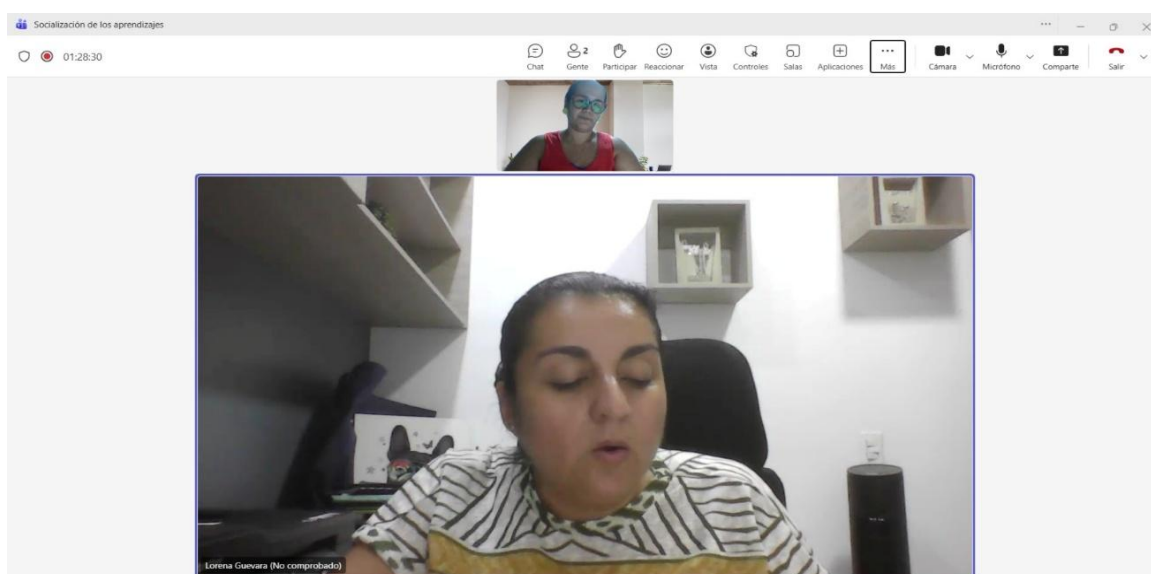
La primera socialización fue con mi prima, quien por su estado de salud y las recomendaciones del oncólogo no puede salir de casa. Fue una visita sencilla pero muy significativa: compartimos frutas, risas suaves y palabras que nacían del corazón. Le conté sobre el proceso, sobre cómo a partir de sus recuerdos se había tejido un conocimiento profundo sobre el cuidado y la vida. Ella escuchó con atención, aprobó lo encontrado y añadió que muchos sufrimientos podrían evitarse si los programas de prevención y promoción se cumplieran con más compromiso. Con la serenidad que la caracteriza, recordó que hay enfermedades que, por falta de prevención, terminan dejando discapacidades que cambian por completo el destino de las familias.



La segunda socialización fue con mi madre, Amparo Barreiro, hermana menor de mi tío Pedro José. Ella asumió el rol de cuidadora cuando mi abuela falleció. La conversación se dio en un espacio tranquilo de la casa, que invitaba a la memoria y al silencio. Allí, entre pausas y miradas, compartí los hallazgos del proceso. Ella, con tono triste, reafirmó que en Colombia aún persisten profundas barreras para acceder a una atención en salud digna. Su relato, cargado de impotencia narra, como continúan las demoras en las citas, la no entrega de pañales y los medicamentos para continuar con el tratamiento ordenado por los especialistas



La tercera socialización fue virtual, con mi prima que vive actualmente por motivos laborales en Santa Marta, mientras yo resido en Neiva. Fue una presentación dinámica entre sonrisas y recuerdos. Escuchó con atención los resultados del proceso y coincidió en la importancia de seguir visibilizando la realidad de las personas con discapacidad. Desde su propia experiencia, comentó que a las personas con discapacidad les falta protagonismo para ser escuchadas.



Cada encuentro evocó recuerdos. Agradecí a cada una por abrir su corazón, por compartir sus percepciones frente a la historia de vida de mi tío y por permitir que esta historia se contara desde el respeto y el amor. Comprendí que el cuidado no solo deja cansancio, sino también sabiduría; que detrás de cada gesto cotidiano hay un aprendizaje profundo sobre la dignidad, la paciencia y la esperanza.

Esta socialización no fue solo la presentación de unos resultados, sino un reencuentro con mis raíces, una forma de honrar la vida de mi tío, el legado silencioso de las mujeres que han cuidado con tanto amor, sin pedir nada a cambio y evidenciar la ausencia del estado para garantizar el acceso a los servicios de salud.

9. Agradecimientos

A Dios, por permitirme nuevamente la oportunidad de estudiar y fortalecer mi camino académico y personal.

A mi esposo, Sven Arley por su apoyo incondicional, comprensión y acompañamiento permanente a lo largo de este proceso formativo.

A mis padres, Iván Eduardo y Amparo por su preocupación y constante presencia en el día a día de esta maestría.

A mis hijos, Nicolás y Martín por su paciencia y amor al comprender los tiempos que dediqué al desarrollo de mis labores académicas.

A mis tutores temático Anthony y metodológicos Daniela & Diana, por su orientación, compromiso, paciencia y valiosos aportes, que me guiaron en la construcción y finalización de este trabajo.

A mis primas Esperanza y Soley y a mi madre Amparo, tres mujeres valientes y comprometidas, agradezco profundamente su generosidad al compartir su tiempo, sus

experiencias y sus relatos, los cuales fueron fundamentales para culminar de manera satisfactoria esta sistematización.

Finalmente, dedico este proceso a mi tío Pedro José, cuya historia de vida, marcada por experiencias personales y familiares significativas, inspiró la elección y desarrollo de esta sistematización centrada en el cuidado, la discapacidad y la dignidad humana.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abadía Barrero, C. E., & Oviedo Manrique, D. G. (2010). *Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: La burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. Gerencia y Políticas de Salud*, 9(18), 86–102.

Asociación Médica Mundial. (2013). Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics (7.^a ed.)*. Oxford University Press.

Bernal Ordoñez, L. K., Guzmán García, M., Escobar Arias, M. M., & Arboleda Palomino, D. (2021). (De)humanización de la atención hospitalaria en Colombia: Revisión sistemática. *Ciencia e Innovación en Salud*, 1(e137), 286–298.

Cano, S. M., Giraldo, A., & Forero, C. (2016). Concepto de calidad en salud: Resultado de las experiencias de la atención, Medellín, Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(1), 48–53.

Casas Cortés, J. C. (2023). *Cuidados y discapacidades humanas: Caso de estudio con cuidadoras en Guasca, Cundinamarca* (Trabajo de grado de maestría). Universidad de los Andes.

- Casas, L. M. (2023). Cuidado informal, discapacidad y salud de las cuidadoras familiares en contextos rurales colombianos: un estudio de caso [Tesis de maestría]. Universidad Nacional de Colombia.
- CEPAL. (2021). *El cuidado en América Latina y el Caribe: Una mirada integral para contribuir a la sostenibilidad de la vida*.
- Collazos Rodríguez, T. (2019). Los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad en Colombia: Estado actual y retos para el ejercicio profesional. *Revista Lumen Gentium*, 2(1), 48–58.
- Congreso de la República de Colombia. (1981). *Ley 23 de 1981. Por la cual se dictan normas en materia de ética médica*.
- Congreso de la República de Colombia. (2009). *Ley 1346 de 2009*. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Congreso de la República de Colombia. (2013). *Ley 1618 de 2013*.
- Congreso de la República de Colombia. (2015). *Ley Estatutaria 1751 de 2015*.
- Congreso de la República de Colombia. (2023). *Ley 2297 de 2023*.
- Esquivel, V. (2015). *La economía del cuidado en América Latina*. CEPAL.
- Guerrero, R., Gallego, A. I., Becerril-Montekio, V., & Vásquez, J. (2011). Sistema de salud de Colombia. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 2), s144–s155.
- Hernández Ríos, M. I. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46–59.

- Hernández-Palma, H. G., Batista Zea, K. del C., & Pitre Redondo, R. C. (2023). Comunicación y humanización para fortalecer la calidad en salud. *Económicas CUC*, 44(1), 121–136.
- Jara Holliday, Ó. (2018). La sistematización de experiencias: Práctica y teoría para otros mundos posibles (3.^a ed.). ALFORJA/CEAAL.
- León, M. (2013). El trabajo de cuidado: desigualdades de género y sostenibilidad de la vida. En M. León (Ed.), *El trabajo de cuidado en América Latina: perspectivas y desafíos* (pp. 23–46). Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Lugo Agudelo, L. H., Seijas Bemúdez, V. A., Spir Brunal, M. A., & Posada Borrero, A. M. (2023). Situación de la medicina física y rehabilitación en Colombia. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 33(Supl.), 221–236.
- Maldonado Hernández, L. (2023). Discapacidad: La realidad de cuidar y ser. *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 31(1), 45–63.
- Mejía, M. R. (2008). *La sistematización: una forma de investigar las prácticas y producir saber y conocimiento*. CEAAL.
- Mera-Urbano, G. A., Sotelo-Daza, J., & Arias-Gordillo, A. (2022). Implementación de la Política de Atención Integral en Salud. *Hacia la Promoción de la Salud*, 27(1), 67–85.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *ABECÉ de la discapacidad*.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). *Atención humanizada*.
- Ministerio de Salud. (1993). *Resolución 8430 de 1993*.
- Moscoso Cardona, P. R., Guzmán Valencia, E., & Durán Pinto, L. (2020). *Las cuidadoras de personas con discapacidad* (Trabajo de grado). Universidad Pedagógica Nacional.

OMS. (2017). *Rehabilitación*.

ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

OPS. (2022). *Analizar y superar las barreras de acceso*.

Restrepo-Zea, J. H., Silva-Maya, C. E., Andrade-Rivas, F., & VH-Dover, R. (2014). Acceso a servicios de salud: Barreras y estrategias. *Gerencia y Políticas de Salud*, 13(27), 242–265.

Sánchez Perafán, C. I., Mora Rojas, D. L., Botero Henao, V. M., & Estrada, V. E. (2021). Acceso a servicios de salud. *Gerencia y Políticas de Salud*, 20, 1–25.

Sánchez-Alfaro, L. A., Carmona González, Y. J., Corredor Silva, L. Y., Ramírez Ortiz, J. C., & Boscán Barrera, R. D. C. (2024). Humanización y ética en UCI. *Avances en Enfermería*, 42(1), 1–14.

Soto-Céspedes, J. C., Montes-Gallego, C. A., & Llanos-Redondo, A. (2024). Acceso a la salud en personas con discapacidad en Cúcuta. *Revista Científica Salud UNINORTE*, 40(1), 69–96.

Suárez Acevedo, D. E., & Cardozo-Alarcón, A. C. (2012). Aspectos éticos en discapacidad. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 22(2), 155–163.

Torres-Sanmiguel, A. F., Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Díaz, L. (2023). Experiencia de cuidadores informales. *Universidad y Salud*, 26(1), 29–40.

Urdaneta Urdaneta, G. A., Ríos Parra, D. E., & Terán Reales, V. A. (2021). Gestión humanizada. *Revista de Ciencias Sociales*, 27(Esp. 4), 534–547.

Vaca Bermúdez, J. P., & Cifuentes Rengifo, L. M. (2018). *Efectividad operativa en el sector salud* (Trabajo de grado). Universidad Icesi.

Anexos

Anexo 1

Entrevista Semi-Estructurada para la sistematización de la historia de vida del señor Pedro José.

Título del Proyecto: “¿La salud en Colombia es un Bienestar o un Desafío? Acceso a la salud y rehabilitación de una persona con discapacidad y el rol del cuidado en un municipio.

Este instrumento tiene como propósito recoger, desde una perspectiva narrativa y reflexiva, los aprendizajes vividos por el señor Pedro José Barreiro y sus cuidadoras frente al proceso de atención en salud y rehabilitación, con el fin de alimentar una sistematización de experiencias con enfoque de derechos.

Objetivo: Reconstruir la experiencia de acceso a salud y rehabilitación del señor Pedro José y sus cuidadoras.

Datos generales del/la entrevistado/a (inicio de la entrevista):

Nombre: (opcional o solo iniciales si desea anonimato)

Relación con la persona con discapacidad:

Municipio en el que reside:

DATOS GENERALES	CATEGORÍA 1	CATEGORÍA 2	CATEGORÍA 3	CATEGORÍA 4
Nombre: (opcional o solo	<u>Pregunta</u> 1. ¿Dónde y con quién vivía			

iniciales si desea anonimato) Relación con la persona con discapacidad: Municipio en el que reside:	Pedro, a. ¿Cómo era la dinámica familiar antes del accidente? b. ¿Qué transformaciones se dieron después?			
	<u>Pregunta 2</u> ¿Quién cuidó del señor Pedro en el proceso de recuperación y rehabilitación?			
		<u>Pregunta 3.</u> ¿Cómo fue la atención medica inicial y la remisión del señor Pedro cuando		

		sucedieron los hechos?		
		<u>Pregunta 4</u> ¿Cómo realizaban los traslados del Señor Pedro desde su primera residencia para su proceso de rehabilitación?		
		<u>Pregunta 5</u> ¿Por qué cambiaron de residencia con el señor Pedro?		
		<u>Pregunta 6</u> ¿Cómo se subsidiaban los gastos al inicio y cómo evoluciono esto con el tiempo en el		

		proceso de recuperación y rehabilitación del señor Pedro?		
		<u>Pregunta 7</u> ¿Qué actitudes recuerda por parte del personal administrativo y de salud con el señor Pedro y su cuidadora en el proceso de recuperación y rehabilitación?		
		<u>Pregunta 8</u> ¿Qué servicios de salud accedieron residiendo en el área urbana del		

		municipio de Campoalegre?		
		<u>Pregunta 9</u> ¿Qué procesos debieron realizar para que el señor Pedro lograra acceder a los servicios de salud especializados y complementarios en salud?		
		<u>Pregunta 10</u> ¿Qué dificultades y avances recuerda del proceso de recuperación y rehabilitación del señor Pedro?		

		<u>Pregunta 11</u> ¿Cómo fue al inicio la calidad de la atención, la disponibilidad, la comunicación y la coordinación de los servicios en salud: especialistas, terapias, imagenología, exámenes complementarios y cómo evolucionó?		
			<u>Pregunta 12</u> ¿Recuerda si alguna ley o norma les ayudó o les dio herramienta para reclamar sus derechos?	

			<u>Pregunta 13</u> ¿Considera que las normas existentes protegían sus derechos? ¿Por qué si o Por qué no?	
			<u>Pregunta 14</u> ¿Cómo fue vivir con el señor Pedro, emocionalmente que sentía, económicamente como se subsidiaban, recibió una ayuda por parte del gobierno o ONG para pagar los gastos que generaba la manutención?	

				<u>Pregunta 15</u> ¿Cómo vivieron la perdida de Gregoria?
				<u>Pregunta 16</u> ¿Qué efectos tuvo en Pedro y en ustedes como familia/cuidadora s?
				<u>Pregunta 17</u> ¿Qué cambios ocurre en la dinámica familiar, laboral, social y económica cuando asume el cuidado del señor Pedro?
				<u>Pregunta 18</u> ¿Qué cambios físicos evidencio

				como cuidadora, afectó su salud para el cuidado del señor Pedro?
				<u>Pregunta</u> <u>19</u> ¿Qué aprendizajes surgen como cuidadora?

Anexo 2

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

Título del Proyecto: “¿La salud en Colombia es un Bienestar o un Desafío? Acceso a la salud y rehabilitación de una persona con discapacidad y el rol del cuidado en un municipio.

Nombre del estudiante:

Experto:

Instrucciones: Determinar si el instrumento de medición reúne los indicadores mencionados y evaluar si ha sido excelente (**E**), muy bueno (**MB**), bueno (**B**), regular (**R**) o deficiente (**D**), colocando una (X) en el casillero correspondiente.

N.	Indicadores	Definición	E	MB	B	R	D

1	Claridad y precisión	Las preguntas están redactadas en forma clara y precisa, sin ambigüedades					
2	Coherencia	Las preguntas guardan relación con la hipótesis, las variables e indicadores del proyecto.					
3	Validez	Las preguntas han sido redactadas teniendo en cuenta la validez de contenido y criterio.					
4	Marco de Referencia Lenguaje adecuado con el nivel del informante	Las preguntas han sido redactadas de acuerdo con el marco de referencia del encuestado: lenguaje, nivel de información.					
5	Inocuidad	Las preguntas no constituyen riesgo para el encuestado					
6	Extensión	El número de preguntas no es excesivo y está con relación a las variables, dimensiones e indicadores del problema.					

Observaciones: _____

En consecuencia, el instrumento puede ser aplicado

Firma del experto TP

Juicio del Experto sobre las preguntas desarrolladas en la entrevista

PREGUNTAS	OPCIONES DE RESPUESTA (respuesta abierta)	Claridad en la redacción		Coheren cia		Validez (mide lo que pretende medir)		Lenguaje adecuado con el nivel del informante		Inducción a la respuesta (sesgo)		Inocuidad		Extensión		Observacion es (Por favor, indique si debe eliminarse o modificarse algún ítem)
		SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	

Anexo 3

7.1 — “Reconstrucción y ordenamiento del proceso vivido”

Las tablas que se presentan a continuación recogen la reconstrucción del proceso vivido desde un enfoque de sistematización crítica. Los aprendizajes consignados son

interpretaciones construidas colectivamente a partir del análisis de entrevistas, línea de tiempo y reflexiones familiares.

(Corresponde a los tres primeros tiempos de la propuesta metodológica de Óscar Jara:

1. Punto de partida, 2. Preguntas iniciales, 3. Recuperación del proceso vivido)

TABLA 1. Tiempo 1 – *Punto de partida*

Presenta el contexto, la motivación y el propósito de la sistematización.

Elementos del punto de partida	Aplicación en la experiencia
Nombre de la experiencia	“¿La salud en Colombia es un Bienestar o un Desafío? Acceso a la salud y rehabilitación de una persona con discapacidad y el rol del cuidado en un municipio”.
Contexto	Campoalegre, Huila: zona rural y urbana. Experiencia de Pedro José Barreiro y sus cuidadoras Gregoria y Amparo.
Motivación para sistematizar	Visibilizar la historia familiar como experiencia significativa sobre discapacidad, salud y derechos humanos.
Sentido personal y académico	Vincula la experiencia vivida con la reflexión académica en discapacidad, salud y derechos humanos.
Propósito general	Generar aprendizajes sobre acceso a la salud, rehabilitación y el rol del cuidado en territorios municipales.

Nota. Elaboración a partir de la propuesta metodológica de Óscar Jara Holliday (2018).

TABLA 2. Tiempo 2 – *Preguntas iniciales de sistematización*

Presenta las preguntas guía que orientaron la reconstrucción y el eje temático.

Pregunta central de sistematización	Sub-preguntas específicas	Enfoque desde Jara
¿Qué enseñanzas deja la experiencia de Pedro José Barreiro y sus cuidadoras sobre el acceso a la salud y rehabilitación en un contexto municipal, y cómo revelan las desigualdades que viven las personas con discapacidad?	- ¿Cuenta el Estado colombiano con las herramientas necesarias para garantizar el derecho a la salud a los ciudadanos? ¿Por qué las personas con discapacidad requieren apoyos jurídicos para reclamar y exigir su derecho a la salud? - ¿Cuál es el rol de las entidades promotoras de salud para mejorar la accesibilidad a los servicios de salud?	Estas preguntas orientan el eje de sistematización y guían la reconstrucción crítica del proceso vivido, conforme al segundo tiempo de Óscar Jara.

Nota. Elaboración a partir de la propuesta metodológica de Óscar Jara Holliday (2018).

TABLA 3. Tiempo 3 – *Recuperación del proceso vivido*

Reconstruye cronológicamente los hechos, actores, decisiones y aprendizajes.

Momentos claves	Actores	Herramientas aplicadas	Hechos o experiencias significativas	Aprendizajes Críticos y reflexivos

1994: El accidente y el diagnóstico	Pedro José y su madre Gregoria	Entrevista familiar, revisión de historia clínica	El accidente marcó un quiebre vital: la familia entra en contacto con un sistema de salud distante y burocrático.	El inicio del proceso evidencia la fragilidad del sistema de salud para responder en territorios municipales. Desde el primer momento, la familia comprendió que la discapacidad no solo es un asunto médico, sino social y estructural.
1995–2002: Rehabilitación y cuidado constante	Gregoria Barreiro (madre)	Entrevistas, línea de tiempo, revisión documental	Desplazamientos continuos a Neiva, altos costos y desgaste emocional. El cuidado se convierte en el centro de la vida familiar.	El cuidado emerge como un acto de resistencia frente a la indiferencia institucional. La madre encarna el papel del Estado ausente: cuida, acompaña y

				gestiona. El amor se vuelve una forma de lucha política.
2002– 2024: Continuidad del cuidado y defensa de derechos	Amparo Barreiro (hermana)	Narrativas familiares, análisis de documentos y tutelas	Asume el cuidado tras el fallecimiento de la madre; enfrenta la burocracia para acceder a servicios de salud.	Se visibiliza cómo el conocimiento del derecho se transforma en herramienta cotidiana. Las cuidadoras se convierten en gestoras de la vida y mediadoras del derecho a la salud, mostrando que la práctica del cuidado también produce conocimiento.
2025: Sistematización y reflexión colectiva	Lorena A. Guevara (autora) y familia	Sistematización de relatos, categorización, análisis teórico-práctico	Organización y análisis del proceso vivido para resignificarlo en clave de derechos humanos.	La sistematización permite convertir la memoria en saber. Al narrar críticamente lo

				vivido, la familia transforma la experiencia en conocimiento social: cuidar deja de ser solo un deber y se entiende como una práctica política de dignidad y justicia.
--	--	--	--	--

Nota. Elaboración a partir de la propuesta metodológica de Óscar Jara Holliday (2018).

Anexo 4

SECCIÓN 7.2 — “Análisis e interpretación de la práctica”

(Corresponde a los tiempos 4 y 5 de la propuesta metodológica de Óscar Jara: 4.

Reflexión crítica de fondo y 5. Puntos de llegada)

TABLA 4. Tiempo 4 – *Reflexión crítica de fondo* (según Jara, adaptada a los tres ejes de análisis de la tesis)

Eje de análisis	Categorías construidas desde la experiencia	Fuentes y herramientas utilizadas	Aprendizajes críticos
Eje 1: Acceso a la salud y rehabilitación	Barreras geográficas, administrativas,	Entrevistas familiares, línea de	El acceso a la salud sigue condicionado por el

	actitudinales y económicas.	tiempo, revisión normativa.	territorio, la burocracia y la falta de apoyos. Las personas con discapacidad y sus familias deben convertirse en gestoras del derecho.
Eje 2: El cuidado como sostén de la vida	Cuidado, género, saber cotidiano y trabajo no remunerado.	Narrativas familiares, observaciones, análisis reflexivo.	El cuidado emerge como un saber de vida, una práctica ética y política que recae en las mujeres sin reconocimiento social. Cuidar es sostener la vida y resistir al abandono institucional.
Eje 3: La ley y la vida cotidiana	Distancia entre la norma y la práctica.	Triangulación con normas (Ley 1346 de 2009, Ley 1618 de 2013, Decreto 2297 de 2023) y revisión de casos.	Las leyes reconocen derechos, pero su aplicación es limitada. Las cuidadoras transforman su dolor en agencia: aprenden a usar el derecho como herramienta para exigir dignidad.

Nota. Elaboración a partir de la propuesta metodológica de Óscar Jara Holliday (2018).

TABLA 5. Tiempo 5 – *Puntos de llegada*

Sintetiza los aprendizajes, transformaciones y proyecciones.

Nivel	Aprendizajes alcanzados	Transformaciones o propuestas
Personal	Reconocer la fuerza del cuidado y la dignidad en la experiencia familiar.	Compromiso con la defensa del derecho a la salud.
Familiar	El cuidado genera vínculos, aprendizajes y resiliencia.	Promover la corresponsabilidad familiar en el cuidado.
Institucional	Falta de apoyo estatal y efectividad normativa.	Proponer políticas municipales de apoyo a la rehabilitación y cuidadores.
Académico-social	Sistematizar es aprender desde la práctica y transformar la mirada.	Utilizar la experiencia como herramienta de formación en salud, discapacidad y derechos humanos.

Elaboración propia a partir de la propuesta metodológica de Óscar Jara Holliday (2018).

En resumen:

Apartado	Tablas que se ubican	Tiempos de Jara representados
7.1 Reconstrucción y ordenamiento del proceso vivido	Tabla 1, Tabla 2, Tabla 3	Tiempos 1, 2 y 3

7.2 Análisis e interpretación de la práctica	Tabla 4, Tabla 5	Tiempos 4 y 5
---	------------------	---------------