



# *El diamante del cuidado frente a la experiencia de la discapacidad en Colombia:*

Una aproximación a los requerimientos  
diferenciales de las personas con discapacidad  
y de sus propios cuidadores en 2021

# Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE



**B. Piedad Urdinola Contreras**  
Directora

**Leonardo Trujillo Oyola**  
Subdirector

**María Fernanda de la Ossa Archila**  
Secretaria General

## Directores técnicos

**Javier Sebastian Ruiz Santacruz**  
Dirección de Censos y Demografía

**Álvaro Enrique Duque Soto**  
Dirección de Difusión y Cultura Estadística

**Sandra Liliana Moreno Mayorga**  
Dirección de Geoestadística

**Andrea Ramírez Pisco**  
Dirección de Metodología y Producción Estadística

**Andrés Felipe Ortiz Rico**  
Dirección de Recolección y Acopio

**Julieth Alejandra Solano Villa**  
Dirección de Regulación, Planeación, Estandarización  
y Normalización

**Juan Pablo Cardoso Torres**  
Dirección de Síntesis y Cuentas Nacionales

## Elaboración de la nota

**Sulma Marcela Cuervo Ramírez**

*Investigadora*

Grupo de Investigación y Desarrollo GI&D de la Dirección de Censos y Demografía DCD

**Lina María Sánchez Céspedes**

*Asesora Subdirección*

DANE

## Colaboración

**Natalia Palacio Martínez**

*Investigadora*

Grupo de Investigación y Desarrollo GI&D de la Dirección de Censos y Demografía DCD

## Revisión de la nota

**Consejo Asesor Técnico del Sistema Estadístico Nacional - CASEN**

**Lina María González Ballesteros**

Líder de Salud y Bienestar de la Fundación Saldarriaga Concha.

Experto de la Sala Especializada de Salud, Bienestar Social y Demografía del CASEN

**Clara Eugenia Gil Cárdenas**

Grupo de Enfoque Diferencial e Interseccional (GEDI)

**Karen García Rojas**

*Coordinadora en 2022*

Grupo de Enfoque Diferencial e Interseccional (GEDI)

**Camila Andrea Castellanos Roncancio**

Coordinadora de Salud y Bienestar de la Fundación Saldarriaga Concha

**Diana Isabel Osorio Cuevas**

*Coordinadora*

Grupo de Enfoque Diferencial e Interseccional (GEDI)

**Clara Eugenia Gil Cárdenas**

**María Alejandra Lara Rodríguez**

Grupo de Enfoque Diferencial e Interseccional (GEDI)

**Julieth Alejandra Solano Villa**

*Directora Técnica*

Dirección de Regulación, Planeación, Estandarización y Normalización (DIRPEN)

**Mónica Patricia Pinzón Torres**

*Coordinadora*

Planificación y Articulación Estadística (DIRPEN)

**Stephanie Daza Gordillo**

**Ruth Constanza Triana Acuña**

Planificación y Articulación Estadística (DIRPEN)

**Elizabeth Moreno Barbosa**

*Asesora (DIRPEN)*

**Gladys Adriana Quintero Rojas**

Coordinadora Comunicación con Grupos de Interés

**Brandon Steve Rojas Guerra**

Coordinador Comunicación Visual y Diseño Dirección de Difusión y Cultura Estadística

**Alba Lizeth Pabón Pusey**

Diseño y diagramación

**Irma González Rodríguez**

Corrección de estilo

La serie Notas del CASEN da a conocer a todos los ciudadanos, quienes son parte del ecosistema de datos colombiano, los análisis y avances sobre temáticas que se consideran relevantes para el país, y están en concordancia con las investigaciones y desarrollos de vanguardia de la comunidad estadística internacional.

[WWW.SEN.GOV.CO](http://WWW.SEN.GOV.CO)





# Presentación

El Consejo Asesor Técnico del Sistema Estadístico Nacional – CASEN es la instancia asesora del Sistema Estadístico Nacional de Colombia -SEN, en lo relacionado con la coordinación, metodologías, generación, pertinencia e intercambio de la producción de información estadística oficial. Estas labores las realiza a través de sus salas especializadas: a) Modernización tecnológica de la producción estadística, b) Salud, bienestar social y demografía, c) Gobierno, seguridad y justicia d) Geografía, medio ambiente y ordenamiento territorial, y e) Economía, y en trabajo articulado con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE investiga temáticas y desarrolla proyectos propuestos en el Plan Estadístico Nacional – PEN Actualización 2020-2022.

De esta manera, las Notas del CASEN están alineadas con la misión y propósito del SEN, aportando una visión innovadora en la producción y difusión estadística y contribuyendo con análisis multidisciplinarios para enriquecer los diálogos, la toma de decisiones, el diseño de políticas públicas y el monitoreo de los avances del país en términos del Desarrollo Sostenible.

La Sala Especializada de Salud, Bienestar Social y Demografía del CASEN desarrolló la Nota Estadística, “El diamante del cuidado frente a la experiencia de la discapacidad en Colombia: una aproximación a los requerimientos diferenciales de las Personas con Discapacidad y de sus propios cuidadores en el año 2021”. Orientados por las repercusiones que la discapacidad conlleva no solo

para las personas que la experimentan sino para sus familias, así como por los riesgos de aumento de la prevalencia de la discapacidad y la fragilización de las redes de cuidado, se espera dar respuestas a seis preguntas que guían el análisis y los objetivos de la presente Nota Estadística:

- ¿Quiénes son las personas con discapacidad en Colombia y quiénes entre ellas requieren cuidados permanentes?
- ¿Cómo son los hogares a los cuales pertenecen las personas con discapacidad?
- ¿Cómo la transición demográfica compromete la capacidad de cuidado que requieren las personas con discapacidad?
- ¿Cómo participan la familia, el Estado, el mercado y la comunidad frente a los requerimientos de cuidado de los hogares a los que pertenecen las personas con discapacidad?

En este marco cabe indagar por:

- ¿Quiénes son las personas que ejercen el cuidado y cuáles son sus condiciones, frente a los requerimientos de cuidado en sus hogares?

Para finalmente, a manera de recomendaciones, dar respuesta a la pregunta:

- ¿Cuáles son los principales desafíos y oportunidades que deben considerarse para la formulación de una política pública que se oriente en aliviar la sobrecarga del cuidado de las personas con discapacidad en los hogares?

---

# CONTENIDO

Página

---

## 11 Introducción

---

## 15 Dimensiones analíticas, metodología y fuentes de información

La noción de discapacidad

La medición de la discapacidad

El papel del DANE en la medición de la discapacidad en Colombia

Razones por las cuales es necesaria una medición independiente de la discapacidad para la población infantil

La noción de cuidado

La noción de autocuidado

Las perspectivas de ciclo de vida y de curso de vida para el análisis de la discapacidad y del cuidado

Fuentes de datos

El cuidado a personas con discapacidad

---

## 29 ¿Qué sabemos de las personas con discapacidad en Colombia?

Caracterización sociodemográfica de las personas con discapacidad

a. *Composición por edad y sexo*

b. *Indicadores socioeconómicos de las PcD: dimensionando su inclusión*

Distribución de la prevalencia de las restricciones funcionales

¿Entre las personas con discapacidad quiénes requieren cuidado y / o ayuda permanente?

## 54

### ¿Qué sabemos de los hogares con presencia de personas con discapacidad?

Características sociodemográficas

Condiciones de vida en el hogar

El papel de la transición demográfica en la composición de familias/ hogares con presencia de personas con discapacidad

- a. *Composición de los hogares con presencia de personas con discapacidad según tipologías generacionales*
- b. *Composición de los hogares con presencia de personas con discapacidad según tipologías de relaciones de parentesco*

---

## 65

### El diamante del cuidado

El papel de los hogares en el cuidado a PcD: ¿Qué sabemos de las personas que ejercen el cuidado en los hogares con personas con discapacidad en Colombia?

- a. *Caracterización sociodemográfica de los cuidadores*
- b. *Indicadores socioeconómicos de los cuidadores: dimensionando su inclusión*
- c. *Estrategias de organización al interior de los hogares para redistribuir el cuidado*

El papel del Estado como cuidador de PcD

El papel del mercado como sustento para quienes ejercen el cuidado de PcD

El papel de la comunidad y del sector voluntario en la provisión de cuidado a hogares con presencia de PcD

---

## 87

### Conclusiones

---

## 89

### Bibliografía

# LISTA DE GRÁFICOS

- **Gráfico 1.** Composición de la Población con y sin discapacidad por edad y sexo en 2021 (en porcentaje)
- **Gráfico 2.** Distribución de las personas con discapacidad que manifestaron una y múltiples restricciones funcionales, 2021 (en porcentaje)
- **Gráfico 3.** Distribución de las diferentes dificultades de funcionamiento para quienes manifestaron experimentar al menos una discapacidad, 2021 (en porcentaje)
- **Gráfico 4.** Distribución de las dificultades de funcionamiento para quienes manifestaron experimentar múltiples limitaciones funcionales, 2021 (en porcentaje)
- **Gráfico 5.** Edad, sexo y tipo de restricción funcional de las Personas con Discapacidad en 2021
- **Gráfico 6.** Personas con discapacidad que requieren de cuidado frente al total de personas con discapacidad
- **Gráfico 7.** Composición por edad y sexo de los hogares con personas con y sin discapacidad, 2021
- **Gráfico 8.** El diamante del cuidado
- **Gráfico 9.** Composición de los hogares a los cuales pertenecen las personas con discapacidad (en porcentaje)
- **Gráfico 10.** Personas que brindan actividades de cuidado. ENUT, 2021
- **Gráfico 11.** Personas que reciben beneficios por parte del Estado que contribuyen o pueden contribuir al cuidado de los miembros del hogar. ENUT, 2021
- **Gráfico 12.** Hogares que reciben beneficios por parte del Estado o cuentan con acceso a servicios institucionales que contribuyen al cuidado de los miembros del hogar. ENUT, 2021
- **Gráfico 13.** Personas que al hacer parte del mercado de trabajo reciben ingresos u otros beneficios que pueden contribuir directamente en el cuidado de los miembros del hogar. ENUT, 2021
- **Gráfico 14.** Hogares que reciben apoyo por parte de la comunidad para el cuidado de los miembros del hogar sin tener que pagar por ello. ENUT, 2021

# LISTA DE TABLAS

- **Tabla 1.** Personas con y sin discapacidad que saben leer y escribir, (en porcentaje)
- **Tabla 2.** Nivel Educativo más alto alcanzado por personas con y sin discapacidad en 2021 (en porcentaje)
- **Tabla 3.** Actividad en las que ocuparon la mayor parte del tiempo las Personas con y sin Discapacidad en 2021 (en porcentaje)
- **Tabla 4.** Tipo de vinculación laboral en el trabajo que realiza de personas con y sin discapacidad (en porcentaje)
- **Tabla 5.** Colombia. Enfermedades y problemas de salud diagnosticados a Personas con y sin Discapacidad (en porcentaje)
- **Tabla 6.** Proporción de Personas con y sin Discapacidad afiliadas a Seguridad Social
- **Tabla 7.** Colombia. Régimen de seguridad social en salud de Personas con y sin Discapacidad que se encuentran afiliadas, 2021 (en porcentaje)
- **Tabla 8.** Porcentaje de Personas con y sin Discapacidad que recibieron pensiones o jubilaciones por vejez, invalidez o sustitución pensional (Porcentaje %)
- **Tabla 9.** Características de los hogares con presencia de personas con y sin discapacidad
- **Tabla 10.** Condiciones de vida en el hogar de los hogares con presencia de personas con y sin discapacidad.
- **Tabla 11.** Distribución de los hogares según tipología generacional. 1993, 2003, 2014 y 2021 (en porcentaje)
- **Tabla 12.** Distribución de los hogares con personas con y sin discapacidad, según tipologías generacionales, 2021 (en porcentaje)
- **Tabla 13.** Distribución de los hogares con personas con y sin discapacidad, según tipologías de parentesco, 2021 (en porcentaje)
- **Tabla 14.** Cuidadores que saben leer y escribir
- **Tabla 15.** Cuidadores según nivel educativo alcanzado
- **Tabla 16.** Actividades en las que ocuparon la mayor parte del tiempo cuidadores de hogares con personas con discapacidad en 2021 (porcentaje)
- **Tabla 17.** Distribución de las personas que realizan actividades de cuidado y de apoyo según tipo de actividad
- **Tabla 18.** Tipo de vinculación laboral en el trabajo que realizan personas que ejercen actividades de cuidado y apoyo a otros miembros del mismo hogar por grupos de edad (porcentaje)

# LISTA DE ABREVIATURAS

<b>BM</b>	Banco Mundial
<b>CASEN</b>	Consejo Asesor Técnico del Sistema Estadístico Nacional
<b>CEPAL</b>	Comisión Económica para América Latina
<b>CONPES</b>	Consejo Nacional de Política Económica y Social
<b>CIF</b>	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud
<b>CIF-IA</b>	Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud de la Infancia y la Adolescencia
<b>CDPD</b>	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas
<b>DANE</b>	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
<b>DIRPEN</b>	Dirección de Regulación, Planeación, Estandarización y Normalización
<b>ENCV</b>	Encuesta Nacional de Calidad de Vida
<b>ENUT</b>	Encuesta Nacional de Uso del Tiempo
<b>EPS</b>	Entidad Promotora de Salud
<b>UNICEF</b>	Fondo de Naciones Unidas para la Infancia
<b>GW</b>	Washington Group on Disability Statistics
<b>MinSalud</b>	Ministerio de Salud y Protección Social
<b>OIT</b>	Organización Internacional del Trabajo
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>ONU</b>	Organización de las Naciones Unidas
<b>OPHI</b>	Iniciativa sobre Pobreza y Desarrollo Humano de la Universidad de Oxford
<b>PEN</b>	Plan Estadístico Nacional
<b>PNUD</b>	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
<b>PcD</b>	Personas con Discapacidad
<b>POS</b>	Plan Obligatorio de Salud
<b>PPDIS</b>	Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social
<b>SEN</b>	Sistema Estadístico Nacional
<b>SGSSS</b>	Sistema General de Seguridad Social en Salud
<b>SND</b>	Sistema Nacional de Discapacidad

# Introducción



**La disminución de la desigualdad en Colombia es un compromiso fundamental para avanzar hacia una sociedad en paz.**

**Crear oportunidades para todos y condiciones de posibilidad para que las personas puedan tener o construir vidas con significado es lo que se espera de una sociedad justa.**

Una de las mayores deudas de justicia social de todas las sociedades hasta ahora existentes ha sido el trato desigual hacia las Personas con Discapacidad –PcD (Baynton, 2017; García, Schwartz, & Freire, 2021; Megret, 2008). Las sociedades modernas, hasta hace muy poco, prácticamente consideraban que las personas con discapacidad no hacían parte de la sociedad: eran excluidas del acceso a la educación;

sin ningún tipo de representación y participación política; e incluso, quienes experimentaban deficiencias mentales graves podían ser escondidas en las residencias de su propia familia, privadas de asistencia, e incluso abandonadas a su suerte en instituciones estatales (Arbex, 2013; Baynton, 2017; Rodríguez, 2022). Un estudio reciente de Human Rights Watch, que abarcó 110 países, demuestra experiencias de encadenamiento de personas con problemas de salud mental en todos los grupos de edad, etnias, religiones, estratos socioeconómicos y áreas urbanas y rurales en cerca de 60 países (Sharma, 2020).

Este proceso de exclusión está anclado a concepciones de discapacidad basadas en fundamentos morales, religiosos y biomédicos que atribuyen una explicación exclusivamente individual a la condición de discapacidad (Cavalcante, Becker Henriques Silveira, & de Oliveira Luz, 2022; OMS<sup>1</sup> & BM<sup>2</sup>, 2011; Shakespeare, 2006). Concepciones bajo las cuales la experiencia de la discapacidad se

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud.

<sup>2</sup> Banco Mundial.

naturaliza y en consecuencia también las barreras comunicacionales arquitectónicas, informativas e institucionales tienden a mantenerse; lo que perpetúa la opresión, la segregación y la negación de derechos en igualdad de condiciones frente a quienes no las tienen (Diniz et al., 2010; Nussbaum, 2012; Oliver, 1990).

Es por ello que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), de la cual el Estado colombiano es signatario (Ley 1346 de 2009), representa un cambio paradigmático sobre sus derechos, que se traducen en el objetivo de *"promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente"*, los cuales se sustentan en un nuevo marco conceptual.

El concepto de discapacidad previsto en la Convención cambia los juicios instalados y subraya que la experiencia de la discapacidad es relacional, producto de la interacción entre los individuos con alguna dificultad o limitación funcional y las barreras de su entorno, que impiden su participación social plena y en igualdad de condiciones con los demás (Ibid., 2006). Al momento de ser promulgada, la Convención reconocía la predominancia de la pobreza en que se encontraban las personas con discapacidad en el entorno mundial, de un 80% (ONU, 2006). Así como enfatizaba las vulnerabilidades que a la discapacidad superponían la edad, en la infancia y en la vejez, y el género, particularmente para las niñas (Ibid, 2006). Han pasado más de 15 años desde la declaración de la Convención en 2006 y la evidencia confirma que la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones es todavía un objetivo

a ser alcanzado. Primero, porque las personas con discapacidad y sus familias están sobrerrepresentadas entre quienes viven en pobreza multidimensional, segundo, porque existe una interdependencia causal entre pobreza y discapacidad (OMS & BM, 2011; Pinilla-Roncancio, 2018). La discapacidad aumenta el riesgo de tornarse pobre, y la pobreza aumenta el riesgo de convertirse en una persona con discapacidad (OMS & BM, 2011).

Los esfuerzos en Colombia por la protección de los derechos de las personas con discapacidad son previos a la Convención. El Estado colombiano, a partir de su Constitución Política, estableció instrumentos y mecanismos para garantizar los derechos y la protección de todas las personas "especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta" (Constitución Política, 1991). La Ley estatutaria 1618 de 2013 "establece medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables para eliminar toda forma de discriminación por razón de discapacidad" (Ley Estatutaria 1618 de 2013). El Documento Conpes 166, por su parte, precisa los compromisos necesarios para la implementación de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social –PPDIS, establecida en el Conpes 80 de 2004 (Conpes 166, 2013). Y la Ley 1145 de 2007 articula las políticas, los recursos y la atención a las PcD en el nivel nacional y territorial a través del Sistema Nacional de Discapacidad -SND (Ibid.)

A pesar de estos esfuerzos, recientes estudios muestran que las personas con discapacidad y sus familias en Colombia tienen mayor incidencia, intensidad y niveles de pobreza multidimensional en comparación con las personas que vivían en otros hogares (Fundación Saldarriaga Concha, 2021;



Pinilla-Roncancio, 2018). Si bien entre 2018 y 2019 se presentaron mejoras en los indicadores de acceso al mercado de trabajo, estudios muestran que la ocupación de las personas con discapacidad es casi la mitad de las personas sin discapacidad; la no cotización a pensión también es más alta en las primeras, tanto en zonas urbanas y rurales; y la pobreza por ingresos es la dimensión que más impacta en la exclusión productiva (Fundación Saldarriaga Concha, 2021).

El informe mundial sobre discapacidad de la Organización Mundial de la Salud -OMS 2011 explicaba que de los 1000 millones de personas que vivían con al menos una discapacidad, casi 200 millones experimentaban dificultades considerables en su funcionamiento, cerca del 20% (OMS & BM, 2011). Esta proporción pudo haber aumentado a lo largo de la última década. En el caso de Colombia, la Encuesta Nacional de Calidad de Vida –ENCV 2021 del DANE advierte que de las 2.847.000 personas con al menos una discapacidad, el 47,6% presenta dificultades severas y requiere cuidados permanentes asumidos en un 75% por alguna persona en el hogar (DANE, 2022a). Esta relación es equivalente cuando se analizan los datos del Sistema de Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social –MinSalud de 2019, que registra cerca de 1 millón de personas con discapacidad de las cuales el 45,3% requiere cuidados permanentes, asumidos en un 90% por alguno de los miembros del hogar.

Este balance suscita cuestionamientos y reclama acciones en la formulación de las políticas públicas orientadas a la protección de los derechos, no solo de las personas con discapacidad sino de sus familias. El principio relacional que guía el concepto de discapacidad en la Convención se torna útil para

subrayar que la interdependencia es inherente a la condición humana y que la vida de todas las personas está permeada de relaciones de diversa naturaleza, entre ellas, las de cuidado. De este modo, lo que le sucede a las Personas con Discapacidad afecta a la familia y lo que le ocurre a la familia también afecta a las Personas con Discapacidad.

Paradójicamente, al tiempo que la discapacidad aumenta, la capacidad de cuidado familiar disminuye. Múltiples factores están impactando la capacidad de cuidado presente y futuro de las personas en el hogar. Específicamente el impacto de la transición demográfica trae consigo el aumento de la población que envejece y la reducción del tamaño de los hogares.

La discapacidad es una experiencia más frecuente por los riesgos subyacentes a que enfermedades crónicas se tornen en discapacidad, lo que no es exclusivo en la tercera edad; así como por la mayor exposición de las personas a contextos precarios y situaciones peligrosas que derivan de la pobreza estructural.

**Guiados por las repercusiones que la discapacidad conlleva no sólo para las personas que la experimentan sino para sus familias, así como por los riesgos de aumento de su prevalencia y la fragilización de las redes de cuidado, se propone esta nota estadística.**

Bajo el mismo principio relacional que subyace al concepto sobre discapacidad de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se espera que las respuestas a los requerimientos de cuidado no sean responsabilidad exclusiva de la familia, sino que sean coordinadas, escalonadas y complementarias entre los diferentes estamentos que integran la sociedad. Seis preguntas guían el análisis y los objetivos de la presente Nota Estadística:

- **¿Quiénes son las Personas con Discapacidad en Colombia y quiénes entre ellas requieren cuidados permanentes?**
- **¿Cómo son los hogares a los cuales pertenecen las Personas con Discapacidad?**
- **¿Cómo la transición demográfica compromete la capacidad de cuidado que requieren las Personas con Discapacidad?**
- **¿Cómo participan la familia, el Estado, el mercado y la comunidad frente a los requerimientos de cuidado de los hogares a los que pertenecen las Personas con Discapacidad?**

En este marco cabe indagar por:

- **¿Quiénes son las personas que ejercen el cuidado y cuáles son sus condiciones, frente a los requerimientos de cuidado en sus hogares?**

Para finalmente, a manera de recomendaciones, dar respuesta a la pregunta:

- **¿Cuáles son los principales desafíos y oportunidades que deben considerarse para la formulación de una política pública que se oriente en aliviar la sobrecarga del cuidado de las Personas con Discapacidad en los hogares?**

Este documento está estructurado en seis capítulos. El capítulo introductorio aborda el papel de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la formulación de políticas públicas y discute la necesidad de considerar no sólo a las personas con discapacidad sino a sus hogares, en la medida que son los hogares quienes sustentan las necesidades de cuidado. El capítulo dos presenta los conceptos de discapacidad y cuidado, las fuentes de datos sobre las que se basa el análisis y discute la tensión entre los dos conceptos. En el capítulo tres son caracterizadas las personas con discapacidad a la luz de la evidencia de su exclusión social y económica y son discutidas sus necesidades diferenciales de cuidado. El capítulo cuatro se centra en la caracterización de los hogares a los que pertenecen las personas con discapacidad y discute las implicaciones de la transición demográfica en la capacidad de respuesta de los hogares a los requerimientos de cuidado. El capítulo cinco examina la contribución de los hogares, el Estado, el mercado y la comunidad, reconocida en la literatura como "Diamante del cuidado" (CEPAL<sup>3</sup>, 2022; Jenson & Saint-Martin, 2003; Ochiai, 2009a), en el cuidado a personas con discapacidad. Al final se presentan conclusiones y recomendaciones que se juzgan relevantes para la política pública.

<sup>3</sup> Comisión Económica para América Latina.

# 1.



**Dimensiones analíticas,  
metodología y fuentes  
de información**

# La noción de discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas – CDPD establece quiénes son las personas con discapacidad:

**“las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”**

(ONU, 2006).

La CDPD adicionalmente destaca que la discapacidad es un concepto en evolución que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras que representan las actitudes individuales, la negligencia social, los obstáculos del entorno de carácter arquitectónico, comunicacionales y normativos, que impiden a las PcD su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

Por otra parte, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - CIF, fruto de la colaboración internacional de representantes de más de 100 países, entre ellos investigadores y consumidores, y producto de numerosos ensayos y evaluaciones durante más de una década, proporciona un marco para definir y medir la salud y la discapacidad en todas las culturas (Ustun et al., 2010a). Tan importante como es la obtención del diagnóstico de una enfermedad en una persona, lo es también la comprensión de si puede realizar las actividades necesarias para cumplir con sus roles y responsabilidades: con ella misma, en el hogar y en la sociedad.



En términos más precisos, se refiere al *funcionamiento humano*, es decir, el *desempeño objetivo de una persona en un dominio dado de la vida* (Ibid, 2010a).

Estos dominios describen propiamente la “salud” y los aspectos “relacionados con la salud” y con el “bienestar” de las personas, en tres niveles de funcionamiento: *las funciones y estructuras corporales, el desempeño de actividades personales y la participación en la vida social* (OMS, 2001; Ustun et al., 2010a). La CIF toma cada función de un individuo, a nivel de la persona, el cuerpo y la sociedad y proporciona una definición para su evaluación operativa, además, define la discapacidad como “*una disminución en cada dominio de funcionamiento*” (OMS, 2001); lo que significa que la *discapacidad engloba respectivamente: las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación* (OMS, 2001).

Dos criterios son considerados en esta propuesta de definición y de medición: primero que la salud y la discapacidad estarían localizados en un continuo

y segundo, que el resultado de la evaluación del funcionamiento es independiente de las condiciones de salud previas (Ustun et al., 2010a). En consecuencia, la discapacidad se refiere a una experiencia humana que ocurre en un contexto y no como un problema exclusivo del individuo.

De abordar la discapacidad como un problema individual de naturaleza genética o de salud, desde el “modelo médico” (OMS & BM, 2011), se transitó hacia un “modelo social” que considera que la discapacidad es el resultado de la interacción del cuerpo con limitaciones funcionales con entornos, prácticas y valores discriminatorios (Diniz et al., 2010). Actualmente, la OMS reconoce que la discapacidad puede integrar aspectos de naturaleza individual como de carácter social y ambiental, según el modelo biopsicosocial (OMS & BM, 2011). Este es el marco teórico que incorpora la CIF para la identificación, conceptualización y medición de la discapacidad según diferentes dominios y niveles de funcionamiento (OMS & BM, 2011; Ustun et al., 2010a).

## La medición de la discapacidad

La promulgación de la CDPD así como los cambios de paradigma conceptual sobre discapacidad repercutieron no solo en las pautas de clasificación establecidas en la CIF, sino en las estrategias para la medición y evaluación de la información estadística sobre discapacidad en el contexto internacional (Ustun et al., 2010).

Con el objetivo de acompañar y velar por el cumplimiento de la CDPD y ayudar a los países a generar datos de buena calidad sobre discapacidad que aseguren políticas para las Personas con Discapacidad, la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas estableció en el año 2001, el Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad -GW. Esta iniciativa ha elaborado, probado exhaustivamente y validado varias herramientas para recopilar estadísticas sobre discapacidad que sean internacionalmente comparables (GW, 2022; ONU, 2019).

Para abordar el desafío de recopilar datos sobre discapacidad válidos, confiables y comparables a nivel mundial, el GW de manera estratégica ha desarrollado herramientas de recopilación de datos a través de censos y encuestas, adaptadas a los sistemas nacionales de estadísticas en los países. Estas herramientas han sido sometidas a diversas pruebas y sus resultados se encuentran disponibles en el sitio web del GW<sup>4</sup>.

En armonización con la CIF, el Grupo de Washington ha establecido preguntas breves para evaluar si la persona encuestada tiene dificultades para llevar a cabo seis acciones universales esenciales: capacidad

de visión, audición, movilidad, cuidado personal, cognición y comunicación, que en un entorno dado pondrían a un individuo en riesgo de participación social restringida (GW, 2022b), a saber:

- 1) ¿Tiene dificultad para ver, incluso cuando usa lentes?
- 2) ¿Tiene dificultad para oír, incluso cuando usa un audífono?
- 3) ¿Tiene dificultad para caminar o subir escalones?
- 4) ¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?
- 5) ¿Tiene dificultad para lavarse o vestirse (gestionar su autosuficiencia para el cuidado personal)?
- 6) ¿Tiene dificultad para comunicarse, por ejemplo, entender a los demás o que lo entiendan a usted, cuando se usa un lenguaje normal (habitual)?

Un aspecto de las preguntas es que no son diseñadas para responder de forma dicotómica (SI/NO), lo que obligaría a la persona a identificarse, o no, con una de las restricciones de funcionamiento. Las cuatro categorías de respuesta (*Sin dificultad; Cierta dificultad; Mucha dificultad; No puede hacer nada*) que recomienda el GW en consonancia con la noción de discapacidad de la OMS describen un continuo funcionamiento, desde ninguna dificultad hasta no poder hacer nada.

<sup>4</sup> The Washington Group on Disability Statistics (WG) <https://www.washingtongroup-disability.com/>

# El papel del DANE en la medición de la discapacidad en Colombia

La presentación de este marco conceptual y de clasificación es importante para comprender que el Estado colombiano, a fin de adoptar la CDPC, ha asumido un compromiso activo en la identificación, medición y producción de información sobre las personas con discapacidad bajo responsabilidad del DANE.

El DANE es la entidad encargada de producir y difundir información estadística oficial para Colombia. Al DANE, como entidad rectora, coordinadora y reguladora del Sistema Estadístico Nacional (SEN), le corresponde establecer las condiciones y características que deberán cumplir las estadísticas oficiales en Colombia. Por su parte los miembros del SEN tienen, dentro de otras obligaciones contempladas en el artículo 2.2.3.1.5 del Decreto 2404 de 2019, la de "(...) Implementar los principios, lineamientos, buenas prácticas, estándares y normas técnicas definidos por el DANE, soportados en referentes internacionales para la producción y difusión de estadísticas; y para el aprovechamiento estadístico de los registros administrativos con el fin de garantizar la calidad de las estadísticas oficiales".

De acuerdo con las orientaciones del Grupo de Washington en armonización con la CIF, las operaciones estadísticas integran preguntas sobre discapacidad tanto en los censos como en las principales investigaciones estadísticas de carácter muestral: la Encuesta Nacional de Calidad de Vida, la Gran Encuesta Integrada de Hogares, la Encuesta Multipropósito, y la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (DANE, 2022b).

El DANE, sin embargo, ha considerado necesarias algunas modificaciones en términos del número y redacción de las preguntas, a saber:

- 1) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Oír la voz o los sonidos?
- 2) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Hablar o conversar?
- 3) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Ver de cerca, de lejos o alrededor?
- 4) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Mover el cuerpo, caminar o subir y bajar escaleras?
- 5) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Agarrar o mover objetos con las manos?
- 6) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Entender, aprender, recordar o tomar decisiones por sí mismo/a?
- 7) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Comer, vestirse o bañarse por sí mismo/a?
- 8) Dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: ¿Relacionarse o interactuar con las demás personas?

Las opciones de respuestas, aunque obedecen a las recomendaciones del GW también son modificadas en su formulación y orden de presentación: *No puede hacerlo; Sí, con mucha dificultad; Sí, con alguna dificultad; Sin dificultad.*

Estos ajustes, si bien no afectarían la identificación y medición de la discapacidad, sí podrían afectar las comparaciones internacionales. Una explicación más detallada sobre estos aspectos se encuentra en la Nota Estadística: Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> [https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr\\_2022\\_nota\\_estadistica\\_Estado%20actual\\_de\\_la\\_medici%C3%B3n\\_de\\_discapacidad\\_en%20Colombia.pdf](https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr_2022_nota_estadistica_Estado%20actual_de_la_medici%C3%B3n_de_discapacidad_en%20Colombia.pdf)

# Razones por las cuales es necesaria una medición independiente de la discapacidad para la población infantil

La CIF no fue diseñada para captar la discapacidad de la población infantil. Para llenar ese vacío, la OMS diseñó la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud de la Infancia y la Adolescencia CIF-IA. Con ella es posible registrar y medir las funciones corporales, las actividades y la participación de los niños, niñas y adolescentes a través de las etapas del desarrollo: “los bebés, niños pequeños, niños mayores y adolescentes” (OMS, 2011).

El conjunto corto de preguntas del Grupo de Washington tiene dos limitaciones: primero, las preguntas no son aplicables a niños y niñas menores de cinco años y segundo, no detectan a muchos niños mayores de 5 años con discapacidades del desarrollo. Por este motivo, UNICEF<sup>6</sup> y el Grupo de Washington han elaborado el Módulo sobre el funcionamiento en niños y niñas, diseñado para facilitar la identificación de todos los niños y niñas con discapacidad. Este

“Módulo sobre Funcionamiento Infantil”, por requisitos de diseño, no puede ser incorporado a las investigaciones de hogares en curso en los sistemas estadísticos de los países. Por esta razón, a partir de las fuentes DANE aún no es posible estimar la discapacidad en la población infantil.

Al procesar los datos sobre discapacidad con la fuente ENUT 2021 para Colombia, se observó que la prevalencia de la discapacidad alcanzaba en casi un 100% no sólo a la población entre 0 y 5 años, sino para la población entre 0 y 6 años. Ello confirma la imposibilidad de distinguir entre las restricciones de funcionamiento asociadas a la discapacidad y los avances propios del desarrollo biológico y social en la niñez. Por estas razones en esta Nota Estadística no se informa la discapacidad de la población entre cero y seis años.

---

<sup>6</sup> Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.



## La noción de cuidado

La discapacidad tiene implicaciones no solo en la vida de las personas con discapacidad sino también en la vida de otras personas, particularmente quienes conviven con ellas. Si bien ante la fragilidad de la vida todos los seres humanos dependen de otros y requieren atención en la infancia, la vejez y en los momentos de enfermedad, es probable que, a mayores restricciones funcionales y cognitivas, las personas necesiten mayor asistencia y cuidados permanentes, no sólo para vivir, sino para sobrevivir. En esa relación de dependencia, la asistencia puede representar una responsabilidad o una carga excesiva para algunas personas del entorno familiar: es posible que ello afecte la calidad de vida de quienes la prestan, de quienes la reciben y de la familia en su conjunto.

Para la presente Nota Estadística se siguen las definiciones estipuladas para la Comisión Intersectorial de la Ley 1413 que orienta la inclusión de la economía del cuidado, esto es, el trabajo de hogar no remunerado, en el Sistema de Cuentas Nacionales a través de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo-ENUT (Congreso de Colombia, 2010).

En este marco las actividades de cuidado conformarían *"todas aquellas acciones que satisfacen las necesidades básicas de las personas en su vida diaria y en todos los momentos del curso de vida para garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas, las cuales se constituyen por interacciones de ellas con el entorno, con otras personas y consigo mismas"* (Manual de recolección y conceptos básicos de la ENUT, 2021, tomado de la Ley 1413 de 2010, creada por el Decreto 2490 de 2013, DANE).

Bajo esta consideración sería necesario integrar no solamente las actividades que involucra el cuidado

directo de las personas, sino también aquellas actividades que brindan las condiciones previas para que ese cuidado personal sea posible: preparar los alimentos, limpiar la casa y mantener la ropa limpia. No obstante, aunque teórica y conceptualmente sea lo indicado, frente al propósito de esta investigación resulta necesario delimitar el concepto hacia aquellas acciones que representen las circunstancias particulares de la dependencia en condición de discapacidad. En la medida que todas las personas no solo dependen de esas actividades, sino que la mayoría puede hacerlas, el margen de aleatoriedad se amplía y se pierde la oportunidad de identificar y reconocer las necesidades diferenciales de quienes hacen un trabajo de cuidado directo a Personas con Discapacidad.

Por consiguiente, en esta Nota Estadística el concepto de cuidado incluye en primer lugar, el cuidado de los cuerpos, que la ENUT capta a partir de preguntas sobre el tiempo dedicado en las acciones de alimentar, bañar, vestir y brindar tratamientos para la salud a otras personas, así como el tiempo destinado a acompañar a consultas y tratamientos médicos.

En segundo lugar, indaga por las actividades de apoyo a la educación y a la formación de las personas, a través de preguntas sobre el tiempo que dedica a facilitar la realización de tareas escolares, sostener los vínculos sociales mediante actividades como llevar y traer a las personas del hogar al sitio de estudio, trabajo y a eventos culturales deportivos o recreativos. Y, en tercer lugar, las acciones de acompañamiento emocional que incluyen brindar consejo y consuelo a los miembros del hogar

## La noción de autocuidado

El autocuidado es también un concepto complejo y difícil de definir. El director general de la OMS, bajo el principio de la salud universal y el papel activo que pueden asumir los individuos, hace un llamado a los países para apoyar las intervenciones que contribuyan al autocuidado (OMS, 2022c). En su comunicado señala que las personas han practicado el autocuidado durante milenios y que con el surgimiento de las nuevas tecnologías son múltiples las posibilidades para que accedan a nuevos diagnósticos, medicamentos e instrumentos que contribuyan con la toma de decisiones acertadas para el propio cuidado de la salud. Su mensaje evoca la naturaleza dinámica del autocuidado y con ella las razones por las cuales han surgido diferentes modelos conceptuales.

La Organización Mundial de la Salud proporcionó la primera definición formal de autocuidado en 1983: *"El autocuidado en salud se refiere a las actividades que emprenden los individuos, las familias y las comunidades con la intención de mejorar la salud, prevenir enfermedades, limitar las enfermedades y restaurar la salud. Estas actividades se derivan del conocimiento y las habilidades del conjunto de la experiencia profesional y laica. Son realizados por laicos en su propio nombre, ya sea por separado o en colaboración participativa con profesionales"* (OMS, 1984).

Tres décadas después la misma OMS define el autocuidado como: *" la capacidad de las personas, familias y comunidades para promover la salud, prevenir*

*enfermedades y mantener la salud y hacer frente a la enfermedad y la discapacidad con o sin el apoyo de un proveedor de atención médica"* (OMS, 2013b).

Esta nueva versión simplificada y actualizada supone al menos tres reflexiones que competen a los objetivos de esta Nota Estadística. En primer lugar, el autocuidado está sujeto a la capacidad de las personas para ejercerlo, lo que significa que no solo se modificará con el tiempo, sino que dependerá de múltiples factores y recursos a lo largo de la vida (OMS, 2019). La capacidad individual para cuidar de la propia salud será necesariamente un proceso que comienza en la infancia y que se desarrolla con el aprendizaje y la experiencia a lo largo del ciclo de la vida.

En segundo lugar, si bien la palabra autocuidado sugiere esencialmente una acción y / o decisión individual, el cuidado para sí mismo dependerá de las decisiones de otros y de las condiciones de posibilidad (materiales, espirituales, ambientales) que cada individuo encuentre para ejercerlo. Las personas con mayores restricciones de funcionamiento, así como los grupos de personas en condiciones de salud, económicas y sociales más complejas, por sus circunstancias, tendrán más limitada su capacidad para tomar decisiones informadas. Ello significa que estos individuos requerirán mayor cantidad de apoyo para cuidarse a sí mismo de manera efectiva.

Y, en tercer lugar, como lo sugieren las directrices de la OMS sobre las intervenciones de autocuidado para la salud y el bienestar (OMS, 2022), los gobiernos y

los formuladores de políticas son en gran medida responsables de crear entornos que inhiban o permitan el autocuidado, en tal sentido desempeñan un papel importante en el desarrollo de capacidades de autocuidado a nivel de toda la población. Es importante pensar el autocuidado desde dos perspectivas complementarias, una centrada en la capacidad de los individuos para ejercer el autocuidado, y la otra centrada en cómo se apoya el autocuidado a través de políticas y dentro del sistema de salud (Narasimhan, Allotey, & Hardon 2019).

**De modo que el autocuidado es un concepto amplio y complejo al cual subyacen no solo características y actitudes de los individuos, sino formas de organización económica y social que imponen condiciones de posibilidad frente a la toma de decisiones y el ejercicio de la autonomía.**

Bajo la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, una primera aproximación al autocuidado la conformaría, precisamente, el conjunto de preguntas sobre actividades de la vida diaria, es decir el conjunto de actividades orientadas al cuidado personal como son: *lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, vestirse, comer y beber, y cuidar de la propia salud* (OMS, 2001). El Grupo de Washington, con el fin de establecer medidas de autocuidado, propone la siguiente pregunta: *¿Tiene/tiene] [usted/ él/ella] dificultad con el cuidado personal, como lavarse todo o vestirse?*

Obsérvese que las actividades planteadas para el reconocimiento del autocuidado en la CIF no son cubiertas a cabalidad por el GW (GW, 2022a). Para efectos de claridad y para no excluir la actividad comer, el DANE juzgó necesario modificar la pregunta de la siguiente forma: *"... dada su condición física y mental, en su vida diaria tiene dificultades para: Comer, vestirse o bañarse por sí mismo/a?* En el siguiente capítulo se observa la distribución según edad y sexo de los diferentes tipos de restricción funcional, entre ellos, las actividades relativas a las posibilidades de cuidado personal.

# Las perspectivas de ciclo de vida y de curso de vida para el análisis de la discapacidad y del cuidado

Con el objetivo de alcanzar una mayor comprensión de la prevalencia y composición de la discapacidad en la población colombiana, de establecer su nivel de acceso al sistema escolar, al mercado de trabajo y al servicio de salud, y de vislumbrar requerimientos diferenciales de cuidado, la presentación y análisis de la información a lo largo de esta Nota Estadística integra tanto la perspectiva de **ciclo de vida** como de **curso de vida**.

Las dos perspectivas son complementarias y son de extrema utilidad frente al desafío de alcanzar dichos objetivos y de aprovechar la oportunidad que las fuentes ofrecen para la desagregación de los datos en rangos etarios.

**La perspectiva de ciclo de vida** parte del reconocimiento de que “en cada etapa del ciclo vital surgen diferentes necesidades vitales, expectativas sociales, capacidades y responsabilidades, a las cuales subyace un contexto histórico y social determinado” (DANE, 2020a). Los grupos de edad establecidos para el análisis de la información siguen el marco de clasificación de las diferentes etapas del ciclo de vida: primera infancia, infancia, adolescencia, juventud, adultez y vejez.

Bajo la **perspectiva de curso de vida** los procesos de desarrollo, relativos a los patrones de crecimiento y adaptación, que se extienden desde el nacimiento

hasta la muerte, están moldeados por las trayectorias que siguen las personas (Elder, 1994; Elder & Shanahan, 2007). Desde esta perspectiva se asume que, en cada fase del desarrollo humano, las personas tienen necesidades y oportunidades específicas para optimizar la salud y el bienestar. Debido a que los factores de protección tempranos tienen beneficios de por vida, es importante que la salud y el bienestar se aborden en todas las edades y se mantengan durante toda la vida (Elder & Shanahan, 2007).

La propuesta analítica de los temas centrales de esta Nota Estadística: discapacidad y cuidado reconoce los marcos teóricos y conceptuales adoptados por las instituciones que han posibilitado la comprensión, medición y divulgación de la información sobre personas con discapacidad y cuidadores

De un lado, desde el criterio del reconocimiento de la heterogeneidad entre los grupos de personas y, por ende, de la necesidad de considerar las variables que den cuenta de las situaciones de vida particulares, el DANE adopta la perspectiva de ciclo de vida, bajo el Enfoque Diferencial e Interseccional para la producción estadística (DANE, 2020b).

Por su parte, la OMS, que guía la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Salud, ha adoptado la perspectiva de curso de vida para el diseño

de sus intervenciones (OMS, 2013a, 2021, 2022a). Según la OMS, el enfoque del curso de vida considera la salud como una capacidad en evolución que se desarrolla dinámicamente a lo largo del tiempo y entre generaciones (OMS, 2022b). Si bien enfatiza un comienzo saludable en la vida, también explica que nunca es demasiado tarde para fortalecer la salud. El enfoque de curso de vida de la salud pública proporciona estrategias basadas en evidencia y derechos humanos para comprender la salud en el contexto actual y priorizar a aquellos que se están quedando atrás (Ibid).



## Fuentes de datos

La **Encuesta Nacional de Uso del Tiempo** para el año 2021, que incorpora los conceptos, parámetros y recomendaciones del Grupo de Washington para la identificación de las personas con discapacidad, conforma la fuente de datos principal para la elaboración de esta Nota Estadística.

Además de estar pautaada por dichas orientaciones internacionales, la elección por esta fuente obedece a tres criterios.

- En primer lugar, se trata de una fuente actual, recientemente publicada y de amplia cobertura para el marco nacional.
- En segundo lugar, es la única fuente de datos diseñada para la identificación y medición del cuidado, y, por tanto, para la identificación y caracterización de los cuidadores. De hecho, es la fuente que por excelencia posibilita la intersección de las dos dimensiones analíticas sobre las que se sustenta el procesamiento de los microdatos, la obtención de los indicadores y el análisis sobre el tamaño, el nivel y la estructura de la discapacidad y el cuidado.
- Y, en tercer lugar, porque es la única fuente que posibilita identificar y medir las contribuciones del “Diamante del cuidado”. De una parte, la encuesta integra preguntas sobre los beneficios, dineros, materiales, servicios y tiempo que los hogares y las personas reciben por parte del mercado, el Estado y de las personas que de forma voluntaria aportan a su beneficio y bienestar. Y de otra, con el objetivo de medir el impacto de la pandemia en la

calidad de vida de los hogares, la encuesta ENUT incluyó por primera vez un cuadro de preguntas que, adicionalmente, permiten establecer el nivel de acceso a la estructura institucional del Estado que presta servicios relativos al cuidado, entre ellos, los hogares de Personas con Discapacidad.

De manera complementaria la nota se sustenta en **la Encuesta Nacional de Calidad de Vida – ECV 2021 del DANE**, compatible en la medición de la discapacidad de la ENUT 2021. Esta fuente resulta de enorme utilidad porque a su estructura de preguntas sobre discapacidad incorpora preguntas sobre quien se ocupa de los cuidados cuando lo requieren.

La Nota, finalmente, también se apoya en el Sistema de Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad de 2019 del Ministerio de Salud. Aunque metodológica y conceptualmente difiere de las fuentes DANE para la medición de la discapacidad, representa una fuente fundamental sobre las personas con discapacidad. Esta fuente incluye preguntas para la población institucionalizada con discapacidad, fuera del alcance de las fuentes DANE. Además, proporciona información sobre la población con discapacidad de 0 a 6 años, que de alguna manera subsana la ambigüedad que subyace a que la experiencia de la discapacidad se confunda con las restricciones de funcionamiento propias de todo ser humano durante la infancia.

# El cuidado a personas con discapacidad

La vida social en general y la vida de las personas con discapacidad en particular está impregnada de relaciones de cuidado. Las personas con discapacidad cuidan y son cuidadas por otras personas, esto tiene implicaciones en lo que pueden hacer.

Recibir y dar cuidados es un imperativo biológico al que todos los individuos se ven abocados en algún momento del ciclo de vida. El cuidado ayuda a repensar a los humanos como seres interdependientes, vulnerables y a redimensionar la condición inherentemente humana de necesitar cuidado y de poder brindarlo. El cuidado como práctica supone diferentes experiencias, significados, contextos y múltiples relaciones de poder (Williams, 2001). Los arreglos para el cuidado pueden ser complejos, multidimensionales y comprenden factores como: el lugar donde se brinda, si es directo o indirecto, si es formal o informal y si es continuo o intermitente (Peace, 1998).

Para el caso de las personas con discapacidad la noción de cuidado puede evocar, no obstante, un significado opresivo. Movimientos de personas con discapacidad objetan, de una parte, que en nombre del cuidado las PcD han sido históricamente violentadas y marginadas (Morris, 1993; Oliver, 1990). La noción, además, puede ser contraria al ideal de independencia, autonomía y de control sobre la propia vida, valores que dichos movimientos reivindican (Williams, 2001; Shakespeare, 2006).

No se desconoce que en diversas situaciones esas representaciones pueden ser ciertas para las personas con mayor condición de vulnerabilidad por impedimentos

múltiples y severos que dependen del cuidado directo de otras personas para su sobrevivencia, también pueden ser reales para los niños, las personas gravemente enfermas y las personas en edad más avanzada.

Orientada, precisamente, en superar la invisibilidad estadística de grupos históricamente discriminados y en promover el reconocimiento de sus derechos, bajo el marco del enfoque diferencial e interseccional que guía la producción estadística del DANE (DANE, 2020b), esta Nota Estadística cuenta con el principio rector de ver y abordar a las personas con discapacidad no solo como receptores de cuidado y preocupación, sino esencialmente como sujetos con derecho a opciones e inclusión.

La división entre personas con discapacidad y sin discapacidad, si bien es útil para dimensionar condiciones de exclusión, puede ocultar situaciones superpuestas de vulnerabilidad y de cuidado. Así como existen situaciones en que personas que no manifiestan discapacidad dependen emocional y físicamente de otros, en otros casos, personas con discapacidad ejercen una contribución activa en el trabajo de cuidado, pero esta contribución puede quedar desconocida por su situación estructural. Esta nota es una oportunidad para visibilizar esa contribución.

De manera recíproca, quienes ejercen el cuidado y contribuyen en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas de mayor vulnerabilidad pueden igualmente encontrarse en situación de vulnerabilidad por razones conexas al género, a la complejidad de las relaciones de poder al interior de los hogares y por pautas históricas de discriminación entre grupos sociales en el contexto colombiano.

# Una observación a la CDPC frente al cuidado de PcD

Anahí Gedes de Melho (2016) observa que desde los años 70, producto del trabajo de los movimientos de los derechos de las personas con discapacidad en el mundo y fortalecida por la promulgación de la Convención desde la década pasada, se observa una expansión por la reivindicación y el respeto de sus derechos. Diferentes movimientos sociales han reclamado su inclusión al acceso a la educación, a la salud, al mercado laboral, así como su accesibilidad a los espacios físicos, virtuales y de la comunicación. No obstante, dimensiones como la sexualidad y el papel de los cuidadores y asistentes quedaron relegadas e incluso excluidas de las políticas sociales (Gedes de Melho, 2016).

La Convención reivindica la lucha del movimiento de las personas con discapacidad por el respeto de su autonomía, su independencia individual y la consideración insustituible de su capacidad de agencia. Sin embargo, el marcado énfasis en la autonomía parece tomar a la ligera el papel del cuidado y las necesidades de cuidado en sí mismas para las PcD. El énfasis de la Convención está pautado en la

experiencia individual de la persona con discapacidad, lo que en principio presupone que las personas son capaces de actuar, elegir, conseguir objetivos y decidir por su propia vida. Frente a este abordaje una pregunta se torna relevante: ¿cómo se garantizan los derechos de las personas con discapacidad cuando su capacidad de agencia se encuentra comprometida?

Si bien es relevante la autonomía y la individualidad de las PcD, en la interacción de la dependencia y asistencia pueden surgir espacios de ambigüedad o insuficiencia sobre las responsabilidades y sobre las capacidades para responder a las demandas inaplazables de las PcD para su sobrevivencia. Esos espacios pueden configurar brechas de discontinuidad del cuidado en diferentes momentos de su ciclo vital que elevan los riesgos que amenazan su bienestar y su vida misma. Por lo que es necesario reconocer esas responsabilidades de manera diferenciada. Este es un elemento que orienta la estructura del documento y la discusión sobre el papel del diamante del cuidado en la intersección entre discapacidad y cuidado.



# 2.



¿Qué sabemos  
de las personas con  
discapacidad en Colombia?

**La evidencia muestra consistentemente que las personas con discapacidad son desproporcionadamente pobres, que es más probable que se vuelvan pobres y, cuando son pobres, es más probable que permanezcan así, por las barreras de acceso a la educación, al trabajo digno y la participación en la vida cívica. En conjunto, estas barreras tienen un impacto significativo y adverso en su calidad de vida y, por ende, probablemente en su entorno familiar y social.**

Con base en los resultados de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo ENUT 2021, este capítulo tiene por objetivo indagar en las condiciones sociales y económicas de las personas con discapacidad en Colombia como una aproximación al grado de inclusión de las PcD en la sociedad. Específicamente se busca distinguir sus características sociodemográficas, en términos de la composición por edad y sexo, y en consideración a los niveles de severidad de las limitaciones funcionales que establece el Grupo de Washington. En segundo lugar, se pretende establecer cuál es su acceso y localización en los ámbitos educacional, laboral y de salud, a través de indicadores de logro escolar, acceso al mercado de trabajo, acceso al sistema

de salud e incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas. Y, en tercer lugar, explorar si existe algún patrón de distribución en la prevalencia de las limitaciones funcionales.

Para alcanzar estos objetivos y, sobre todo, a fin de reconocer potenciales requerimientos de cuidado, el análisis e interpretación de los resultados se aborda desde los enfoques de ciclo y curso de vida y con una perspectiva interseccional. La presentación de la información se hace de manera comparada entre quienes tienen y no tienen discapacidad, lo que permite dimensionar el nivel de inclusión / exclusión en la sociedad.

Como fue señalado en el capítulo anterior, se advierte al lector que todos los indicadores sociodemográficos sobre la población con discapacidad obtenidos a partir de las fuentes DANE, tanto la ENUT y la ENCV, no incluyen a la población entre 0 y 6 años de edad. Esto se debe a las dificultades que reviste diferenciar los impedimentos funcionales de aquellos que son propios del desarrollo natural y social de cualquier persona desde su nacimiento y durante la infancia.

Para intentar saldar este vacío son utilizados los datos sobre discapacidad del Sistema de Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad de 2019 del Ministerio de Salud. Si bien esta fuente es de distinta naturaleza frente a las fuentes del DANE, por tratarse de un sistema de registro y no de una encuesta, y porque la definición de discapacidad es determinada por un diagnóstico médico, sin que sea considerada el grado de severidad de restricción funcional, el registro ofrece información importante y diversa sobre las PcD a partir del nacimiento, además de edad y sexo, que será integrada al análisis.

# Caracterización sociodemográfica de las personas con discapacidad

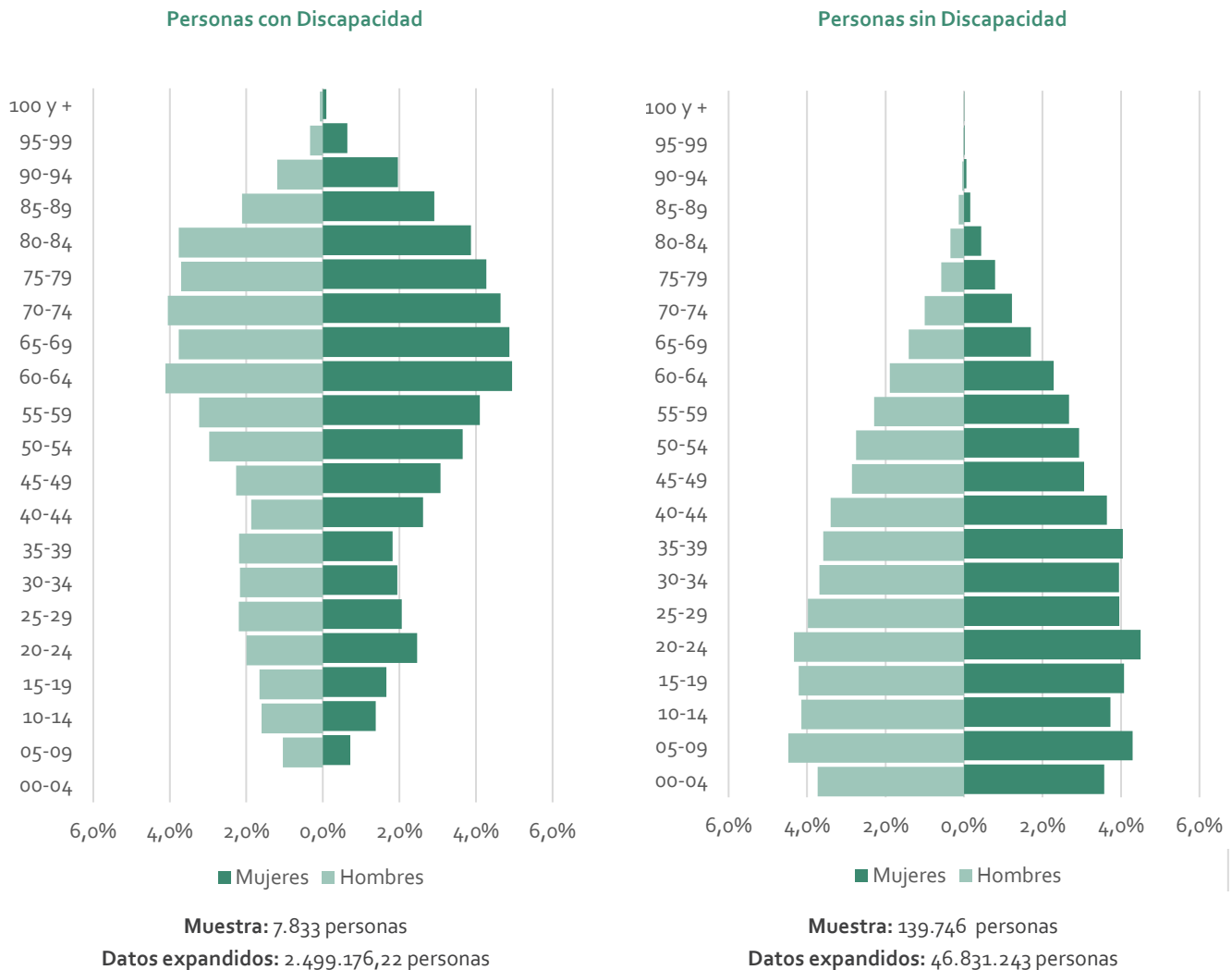
## *a. Composición por edad y sexo*

Las personas con discapacidad, sin incluir a menores de 7 años, representan el 5,0% de la población del país, lo cual corresponde a 2.499.176,22 personas, según los resultados de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo de 2021.

Tres rasgos se destacan de su distribución por edad y sexo (Ver Gráfico 1). El primero es la notable participación de la población adulta, a partir de los 40 años, y la marcada expansión a partir de los 60. Esto refleja que, si bien el envejecimiento demográfico es determinante en el incremento de la prevalencia de la discapacidad, parece opacar el impacto previo del contexto en el que la persona desarrolló su vida y pudo comenzar la experiencia con la discapacidad. Es necesario examinar si la prevalencia de la discapacidad, no asociada al envejecimiento, sino a una etapa importante de la vida productiva, obedece a factores de exposición que desencadenen discapacidad y que en teoría podrían ser evitables.

En segundo lugar, la prevalencia de la discapacidad es dominada por las mujeres en prácticamente todos los grupos etarios, con excepción del grupo 20 a 34 años. Ellas participan con cerca del 53,7% del total de personas con discapacidad, casi ocho puntos porcentuales arriba de la población masculina. Sin duda, la mayor esperanza de vida para las mujeres es un factor que contribuye a su sobrerrepresentación. El 14% de las mujeres con discapacidad se declaran viudas, de las cuales más del 90% tienen más de 50 años.

El tercer rasgo sobresaliente es la importante presencia de PcD en la infancia y en la adolescencia, que parece desdibujado frente a la marcada participación de adultos y mayores con discapacidad. La observación cobra relevancia si se consideran tanto las causas como el momento de inicio de la discapacidad. En particular, los requerimientos de cuidado en la infancia suponen una dedicación substancial de tiempo y conocimientos por parte de sus cuidadores, los cuales pueden prolongarse por el resto de la vida.

**Gráfico 1.** Composición de la Población con y sin discapacidad por edad y sexo en 2021 (en porcentaje)

**Nota:** porcentajes calculados con los datos expandidos.  
**Fuente:** Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Finalmente, sobresale la prevalencia en la discapacidad para población masculina en el grupo 20 a 34 años, en el que se observa un salto abrupto hacia la edad de 20 años. De la misma forma, cobra interés un examen

sobre las causas, la edad de inicio y los requerimientos diferenciales de cuidados en un grupo de edad para el cual es probable una sobre exposición a accidentes evitables y al impacto del conflicto armado.

## ***b. Indicadores socioeconómicos de las PcD: dimensionando su inclusión***

A continuación, se exponen los cuatro indicadores fundamentales en materia de educación y trabajo que pueden ser útiles para dimensionar el acceso a los servicios sociales y la inclusión social y económica de las personas con discapacidad. Los indicadores se presentan en perspectiva comparada, entre personas con y sin discapacidad. La información es desagregada por grupos etarios representativos de las diferentes etapas biológicas, en las que se espera que las personas desenvuelvan su potencial y alcancen determinados logros.

La tasa de analfabetismo, que se refiere a la capacidad para leer y escribir, es un indicador fundamental para establecer el alcance de una sociedad en el derecho al acceso universal a la educación. Se trata de un indicador también útil para detectar y encarar la falta de acceso a los derechos de quienes no cursaron el camino escolar y se ven privados de saber leer y escribir, de hecho, es la condición primordial para lograr bienestar y facilitar el acceso a todos los demás derechos.

La Tabla 1 permite observar que la población con discapacidad presenta una mayor concentración entre quienes no saben leer ni escribir en todos los grupos etarios. En efecto, es muy probable que, más por factores discriminatorios que por condiciones “discapacitantes”, las personas no hayan accedido al sistema escolar y por tanto registren mayores tasas de analfabetismo.

Esto podría ser aún más plausible para quienes tienen más de 65 años y, en efecto, en su infancia crecieron en contextos en que el acceso a la educación básica era menos generalizado, incluso para quienes no tienen discapacidad. Obsérvese que la proporción de analfabetas es del 26,2% entre quienes tienen alguna discapacidad y más de 65 años, y del 13,0% entre quienes no tienen discapacidad y más de 65 años.

No se puede decir lo mismo para los restantes grupos etarios, y mucho menos para los niños, niñas y adolescentes que en teoría tienen derecho al acceso universal, en tanto un tercio de las personas con discapacidad en edad escolar son analfabetas

**En la etapa de la vida activa, entre los 15 y 64 años, se observa igualmente una proporción importante de personas que no saben leer y escribir, lo que condiciona cualquier intento de acceso al mercado de trabajo.**

Este resultado es motivo de preocupación y de revisión para nuevas investigaciones que sirvan de insumo en la formulación de políticas que se orienten a garantizar el acceso al derecho a la educación.

**Tabla 1.** Personas con y sin discapacidad que saben leer y escribir (en porcentaje)

Personas con Discapacidad					Personas sin Discapacidad				
Grupos de Edad	SI	NO	Datos expandidos	Muestra	Grupos de Edad	SI	NO	Datos expandidos	Muestra
07-14	69,1	30,9	118.587	343	07-14	97,4	2,6	6.235.569	17.562
15-29	77,6	22,4	300.719	864	15-29	99,4	0,6	11.740.044	33.733
30-44	81,5	18,5	315.100	900	30-44	98,2	1,8	10.444.322	31.219
45-64	87,2	12,8	708.630	2.225	45-64	94,8	5,2	9.713.518	30.991
65 y +	73,8	26,2	1.056.141	3.501	65 y +	87,1	12,9	3.714.370	12.677
<b>Total</b>	<b>78,8</b>	<b>21,2</b>	<b>2.499.176</b>	<b>7.833</b>	<b>Total</b>	<b>96,6</b>	<b>3,4</b>	<b>41.847.823</b>	<b>126.182</b>

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

La variable *máximo nivel educativo alcanzado* puede ser apropiada para complementar el análisis y dimensionar la inclusión de las PcD. La Tabla 2 muestra la distribución de la población por edad y máximo nivel educativo alcanzado de las personas con y sin discapacidad.

El primer aspecto a resaltar es la mayor proporción de niños, niñas y adolescentes que en su etapa escolar no culminaron, ni el preescolar ni la primaria. Se trata de un 69,0%, que contrasta con un 4,1% entre quienes no tienen discapacidad. Podría suponerse un atraso escolar, esperable en casos de restricciones funcionales severas, pero que sería superado en edades posteriores.

No obstante, los factores opresores de la pobreza que se materializan en la mayor dificultad de accesibilidad a los espacios escolares para quienes tienen alguna discapacidad física; en la desatención a los requerimientos de apoyo educativo, diferenciales para quienes tienen impedimentos cognitivos, e incluso, en las restricciones de tiempo y recursos para padres o cuidadores que deben resolver demandas múltiples en el entorno doméstico, pueden ser todos factores que participan y se reflejan en ese indicador.

Los factores excluyentes que envuelve la discapacidad se superponen con aquellos propios de la pobreza, los cuales, además, están sobrerrepresentados para la población infantil y adolescente (OPHI<sup>7</sup>, 2018). Los

<sup>7</sup> Iniciativa sobre Pobreza y Desarrollo Humano de la Universidad de Oxford.

resultados de la encuesta muestra también que, para el caso de los jóvenes entre los 15 y 29 años, el 65% de aquellos que no cuentan con alguna discapacidad alcanza a terminar la secundaria, mientras que sólo el 40% de sus pares con discapacidad lo logran. Además, la mayor parte de la población con discapacidad solo tiene educación primaria (40,1%) y esto se observa principalmente en los adultos mayores con 65 años y más (54,2%).

Finalmente, la población con discapacidad que avanza en la formación universitaria, con o sin título, difiere de manera importante frente a quienes no tienen discapacidad. Si bien la formación superior es mínima para quienes tienen más de 30 años, es prácticamente la mitad del logro para quienes tienen alguna discapacidad.

**Tabla 2.** Nivel Educativo más alto alcanzado por personas con y sin discapacidad en 2021 (en porcentaje)

Personas con Discapacidad								Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Ninguno	Preescolar y Primaria	Secundaria media	Técnico y Tecnológico con o sin título	Universitario con o sin título	Posgrado con o sin título			
07-14	68,6	26,2	5,2	-	-	-	32.484	120	
15-29	25,6	12,8	40,9	11,6	8,7	0,5	218.672	442	
30-44	17,5	18,9	39,6	13,8	7,7	2,5	304.650	721	
45-64	12,4	41,4	33,0	6,5	4,8	1,9	704.869	2.370	
65 y +	25,9	54,2	13,4	2,2	3,0	1,3	1.056.141	4.907	
<b>Total</b>	<b>21,3</b>	<b>41,4</b>	<b>25,3</b>	<b>5,9</b>	<b>4,7</b>	<b>1,5</b>	<b>2.316.816</b>	<b>8.560</b>	

Personas sin Discapacidad								Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Ninguno	Preescolar y Primaria	Secundaria media	Técnico y Tecnológico con o sin título	Universitario con o sin título	Posgrado con o sin título			
07-14	4,1	63,6	32,3	-	-	-	488.821	1.394	
15-29	0,7	7,2	64,9	15,2	11,1	0,9	7.887.409	22.286	
30-44	1,7	16,1	47,6	15,5	14,8	4,3	10.157.227	30.311	
45-64	4,9	34,2	37,6	8,8	10,4	4,1	9.666.718	30.843	
65 y +	13,3	48,8	22,9	4,5	7,9	2,5	3.712.382	12.667	
<b>Total</b>	<b>3,8</b>	<b>23,9</b>	<b>45,7</b>	<b>11,9</b>	<b>11,5</b>	<b>3,1</b>	<b>31.912.558</b>	<b>97.501</b>	

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Luego de analizar los indicadores sobre el acceso a educación se presentan a continuación dos indicadores complementarios sobre ocupación y el acceso al mercado laboral. En la Tabla 3 se encuentra la distribución de acuerdo a la pregunta de la ENUT sobre la actividad en la que se ocupó la mayor parte del tiempo durante la semana anterior a la encuesta.

En primer lugar, se observa que la proporción de la población con discapacidad entre 7 y 14 años que se encuentra estudiando (66,9%) es mucho menor que la proporción de las personas sin discapacidad (81,0%), lo que puede relacionarse con el análisis que se realizó previamente sobre el máximo logro educativo alcanzado. Además, la proporción de personas con discapacidad que pasó la mayor parte de su tiempo trabajando (18,4%) es menos de la mitad de las personas sin discapacidad que trabajan (43,9%), aunque presentan distribuciones similares.

Como podría esperarse, la mayor proporción de personas que se encontraban incapacitadas para trabajar (30,6%) o que se ocuparon en otra actividad (11,2%) se encuentra entre las personas con discapacidad. También destaca que la proporción de personas con discapacidad que dedican la mayor parte del tiempo a los oficios del hogar (32,1%) es mayor a la proporción de personas sin discapacidad (28,4%). Esto puede reflejar las dificultades de acceso al mercado de trabajo y, por tanto, la aparente disposición a la dedicación en oficios del hogar (Ver Tabla 3).



**Tabla 3.** Actividad en las que ocuparon la mayor parte del tiempo las Personas con y sin Discapacidad en 2021 (en porcentaje)

Personas con Discapacidad								Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Estudiando	Trabajando	Buscando trabajo	Oficios del hogar	Incapacitado permanente para trabajar	Otra actividad			
07-14	66,9	0,2	-	3,5	13,0	16,5	74.570	227	
15-29	20,4	22,2	6,8	16,7	25,2	8,7	300.719	864	
30-44	0,5	36,8	6,5	22,6	27,7	5,9	315.100	900	
45-64	0,1	28,4	4,0	39,5	21,3	6,6	708.630	2.225	
65 y +	-	6,5	0,6	36,4	40,4	16,2	1.056.141	3.501	
<b>Total</b>	<b>4,6</b>	<b>18,4</b>	<b>3,1</b>	<b>32,1</b>	<b>30,6</b>	<b>11,2</b>	<b>2.455.159</b>	<b>7.717</b>	

Personas sin Discapacidad								Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Estudiando	Trabajando	Buscando trabajo	Oficios del hogar	Incapacitado permanente para trabajar	Otra actividad			
07-14	81,0	0,4	0,1	8,1	0,0	10,4	3.687.301	10.416	
15-29	25,7	37,0	10,5	22,2	0,1	4,5	11.740.044	33.733	
30-44	0,5	65,2	8,2	24,4	0,1	1,6	10.444.322	31.219	
45-64	0,1	55,0	5,6	35,6	0,2	3,5	9.713.518	30.991	
65 y +	0,0	19,9	1,6	60,5	1,4	16,5	3.714.370	12.677	
<b>Total</b>	<b>15,5</b>	<b>43,9</b>	<b>6,9</b>	<b>28,4</b>	<b>0,2</b>	<b>5,2</b>	<b>39.299.555</b>	<b>119.036</b>	

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Con énfasis en el ámbito laboral, en la Tabla 4 se presenta la distribución por tipo de vinculación laboral en el trabajo para las personas con y sin discapacidad. En este caso, la distribución de las personas con y sin discapacidad es bastante similar, ya que la mayor parte de las personas que trabajan tienen vínculos como obreros o empleados o trabajan por cuenta propia.

De igual forma sucede con la composición etaria, ya que en ambos casos (con y sin discapacidad) se evidencia que la proporción de personas vinculadas

como obreros o empleados disminuye con la edad y la proporción de personas que trabajan por su cuenta aumenta. Aunque la proporción de personas con discapacidad que trabajan por cuenta propia (52,9%) es mayor a la proporción de personas sin discapacidad (44,6%), la proporción de personas sin discapacidad que trabajan como obrero o empleado (45,6%) es mayor a las personas con discapacidad (34,8%). Esto implica que las personas con discapacidad tienen un menor acceso a empleos formales y se ven más en la necesidad de trabajar por cuenta propia.

**Tabla 4.** Tipo de vinculación laboral en el trabajo que realiza de personas con y sin discapacidad (en porcentaje)

Personas con Discapacidad								Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Obrero o empleado	Empleado doméstico	Jornalero o Peón	Trabajador por cuenta propia	Patrón o empleador	Trabajador sin remuneración			
15-29	51,0	1,0	3,5	40,8	1,4	2,2	79.868	221	
30-44	52,1	3,5	4,0	35,1	1,2	4,1	139.054	350	
45-64	28,2	2,8	6,2	59,5	2,3	1,0	242.757	739	
65 y +	10,0	1,5	8,4	75,0	3,2	1,8	84.308	263	
<b>Total</b>	<b>34,8</b>	<b>2,5</b>	<b>5,6</b>	<b>52,9</b>	<b>2,0</b>	<b>2,1</b>	<b>545.987</b>	<b>1.573</b>	

Personas sin Discapacidad								Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Obrero o empleado	Empleado doméstico	Jornalero o Peón	Trabajador por cuenta propia	Patrón o empleador	Trabajador sin remuneración			
15-29	52,8	1,3	5,2	37,5	0,9	2,4	4.852.821	13.773	
30-44	51,1	1,7	4,2	40,5	1,7	0,7	7.309.926	21.733	
45-64	37,4	2,9	5,0	51,5	2,4	0,9	5.816.993	18.475	
65 y +	13,2	2,0	6,9	73,0	2,5	2,2	849.049	2.837	
<b>Total</b>	<b>45,6</b>	<b>2,0</b>	<b>4,8</b>	<b>44,6</b>	<b>1,7</b>	<b>1,3</b>	<b>18.828.789</b>	<b>56.818</b>	

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

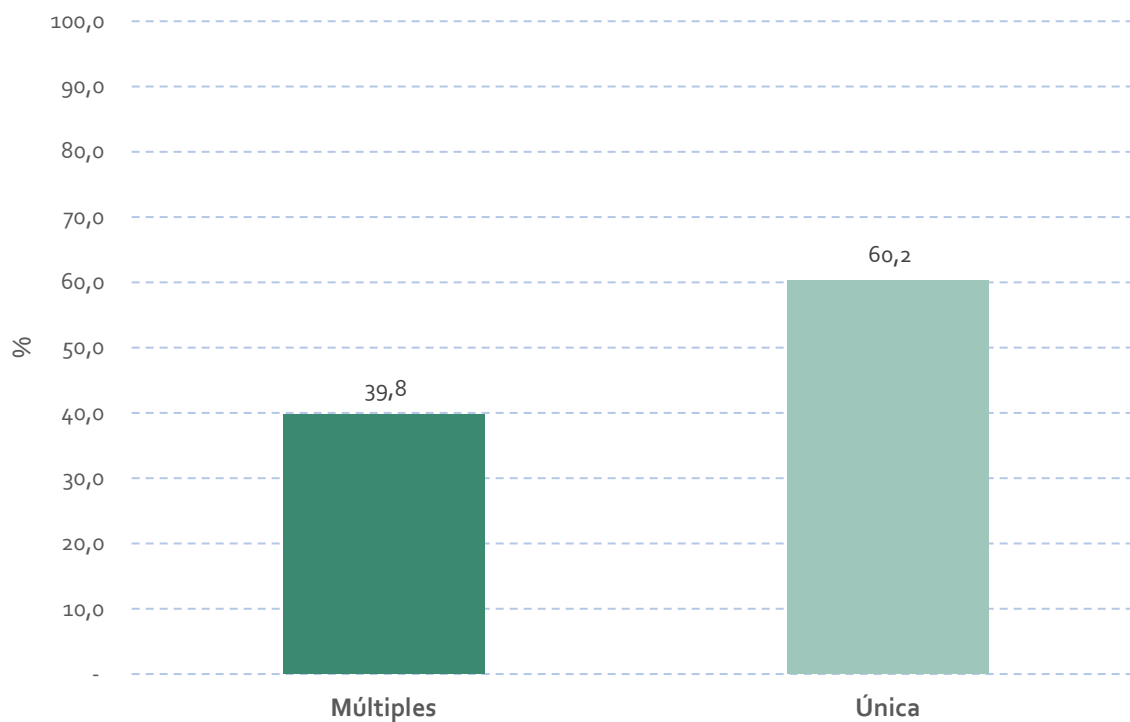
Los indicadores a lo largo de esta sección muestran que las personas con discapacidad están “quedando atrás” en términos de acceso y logros en el ejercicio de los derechos a la educación y el trabajo. El problema de las barreras que impiden el acceso a la escuela y el trabajo son determinantes en la infancia y repercuten a lo largo de la vida, en especial, impactan los avances que podría lograr una persona en la vida adulta porque agudizan el desmedro de su calidad de vida y, probablemente, del nivel de bienestar de las personas que hacen parte de su familia.

## Distribución de la prevalencia de las restricciones funcionales

Con el objetivo de encontrar elementos que contribuyan a la comprensión acerca de los potenciales requerimientos de cuidado de las personas con discapacidad esta sección examina la distribución de la prevalencia de la discapacidad.

El Gráfico 2 muestra la distribución de las personas con discapacidad de acuerdo con el número de restricciones funcionales. Entre quienes tienen discapacidad, cerca del 40,0% experimenta más de una forma de restricción severa en su funcionamiento.

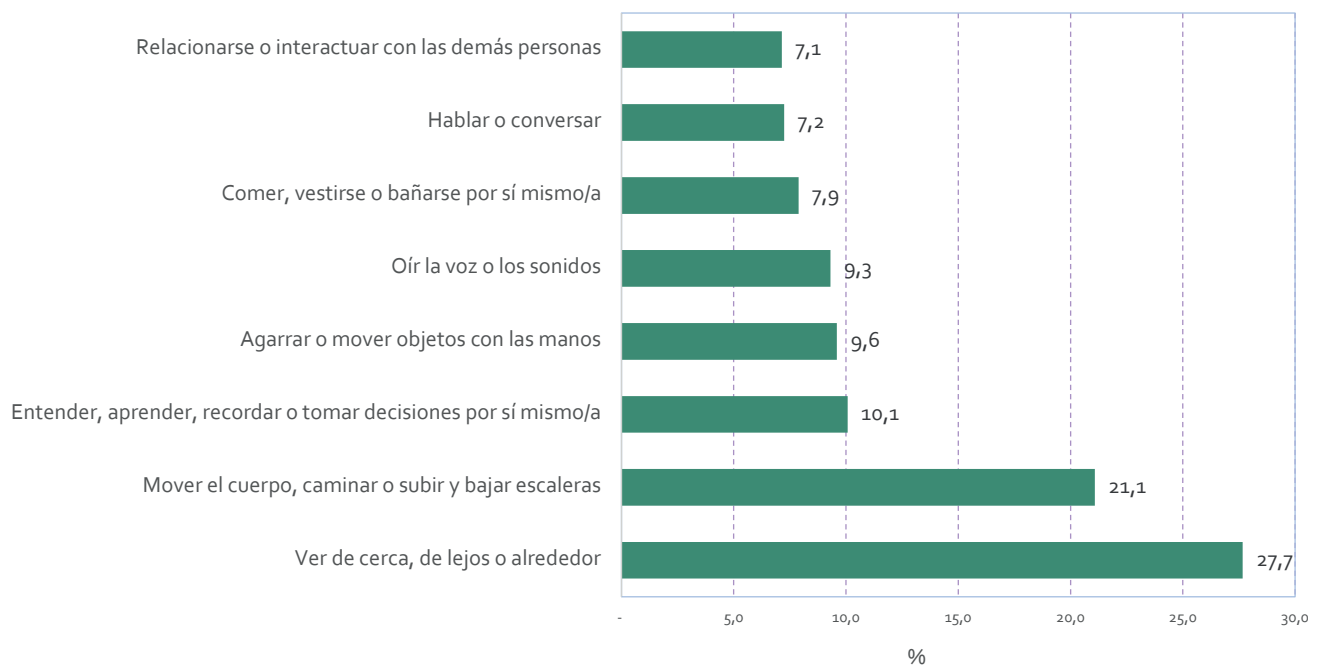
**Gráfico 2.** Distribución de las personas con discapacidad que manifestaron una y múltiples restricciones funcionales, 2021 (en porcentaje)



Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

El Gráfico 3 nos muestra la distribución de frecuencia de las diferentes formas de restricción funcional, independientemente de si las personas experimentan una o múltiples restricciones. El tipo de dificultad funcional más prevalente es la visual (dificultad para ver de cerca, de lejos o alrededor) con un 27,7%. En segundo orden la dificultad para mover el cuerpo, caminar o subir y bajar escaleras con 21,1% y las demás dificultades tienen una prevalencia bastante similar que oscila entre el 7,0% y el 10,0%.

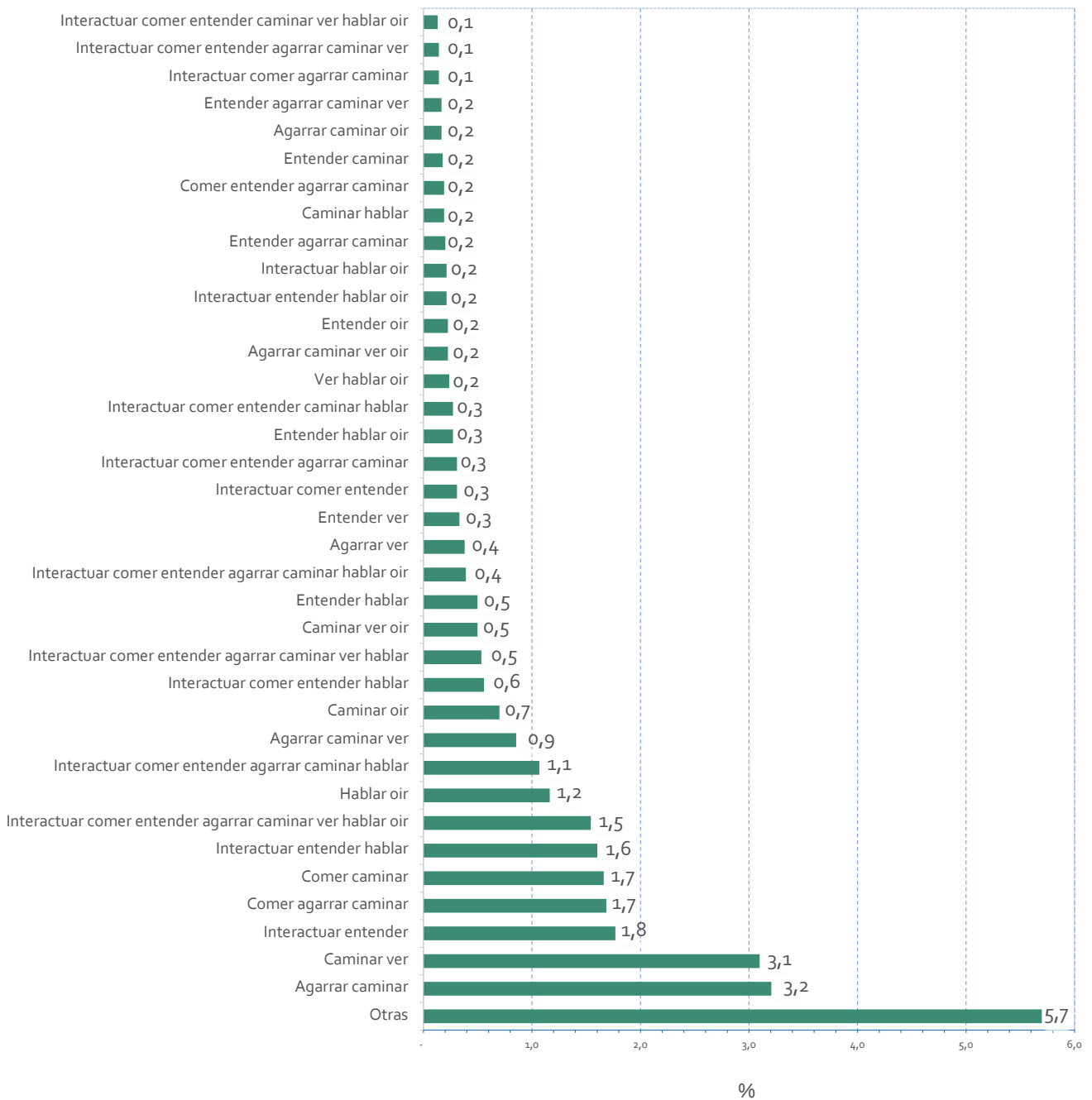
**Gráfico 3.** Distribución de las diferentes dificultades de funcionamiento para quienes manifestaron experimentar al menos una discapacidad, 2021 (en porcentaje)



**Nota:** porcentajes calculados con los datos expandidos.  
**Fuente:** Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Cuando nos concentramos en las discapacidades múltiples, se hacen evidentes los desafíos que estas pueden representar tanto para las personas que experimentan la discapacidad y sus familias, así como para los formuladores de política pública. El Gráfico 4 representa la distribución de las dificultades funcionales más comunes de quienes presentan más de una restricción en su funcionamiento.

**Gráfico 4.** Distribución de las dificultades de funcionamiento para quienes manifestaron experimentar múltiples limitaciones funcionales, 2021 (en porcentaje)



Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

La distribución de frecuencias de restricciones múltiples revela 170 posibles combinaciones. Ante la dificultad de mostrarlas todas se optó por gráficas que evidenciaran la participación entre el 0,1% y el 3,2%, y agrupar bajo la categoría otras, todas aquellas con niveles de participación inferiores al 0,1%.

Las combinaciones de restricciones funcionales más frecuentes incluyen agarrar y caminar (3,2%); caminar y ver (3,1%); interactuar y entender (1,8%); comer, agarrar y caminar (1,7%); comer y caminar (1,7%) e interactuar, entender y hablar (1,5%).

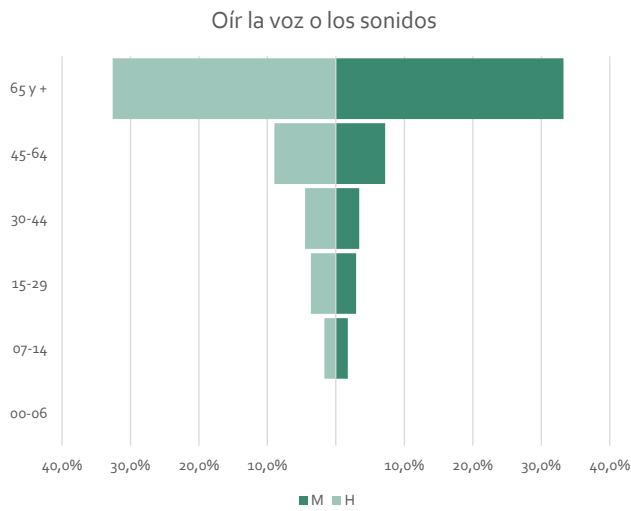
Para realizar una lectura comprensiva de las características de la población con discapacidad y sus brechas respecto a la población sin discapacidad, resultan útiles las perspectivas de *ciclo de vida* y *de curso de vida*. Con las dos perspectivas se reconoce que las demandas y requerimientos de cuidado no solo obedecen a las especificidades que supone el avance del desarrollo biológico en cada etapa de la vida, sino que ellas están mediadas por factores contextuales e históricos que afectan la salud y el bienestar de los individuos (DANE, 2020b; OMS, 2022b).

El Gráfico 5 muestra los patrones de distribución de las restricciones funcionales según edad y sexo. Es evidente la sobrerrepresentación de la población mayor para todos los tipos de restricción. La prevalencia de las restricciones funcionales relativas a la comunicación e interacción es sobresaliente en la población joven y la domina el sexo masculino. Las personas con dificultades auditivas son principalmente personas de 65 años y más, con una proporción mayor al 30,0% sin importar el sexo. De forma similar sucede con las personas con dificultad para mover el cuerpo o subir y bajar escaleras, así como para agarrar o mover objetos con las manos.

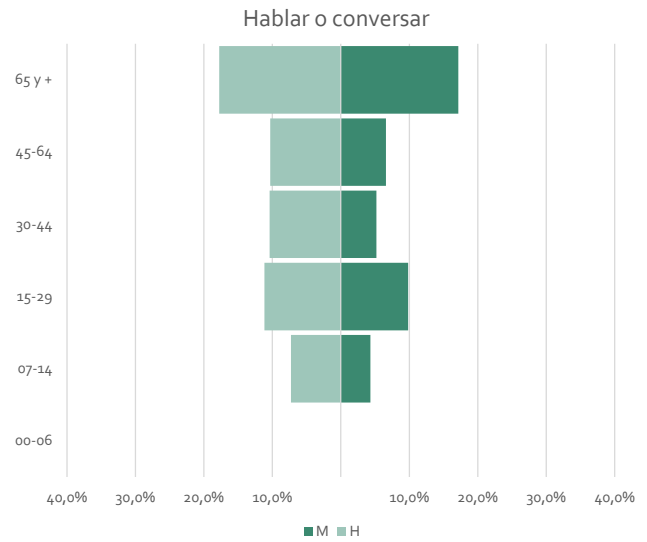
**Las personas con dificultad para entender, aprender, recordar o tomar decisiones por sí mismos, así como los que tienen dificultad para relacionarse o interactuar con otras personas, tienen una distribución por edad y sexo bastante similar.**

**Las personas con dificultad para ver de cerca, de lejos o alrededor también tienen una mayor concentración entre las personas mayores de 45 años, pero llama la atención que existe una mayor proporción de mujeres que de hombres que expresan esta dificultad en todos los grupos etarios desde los 15 años.**

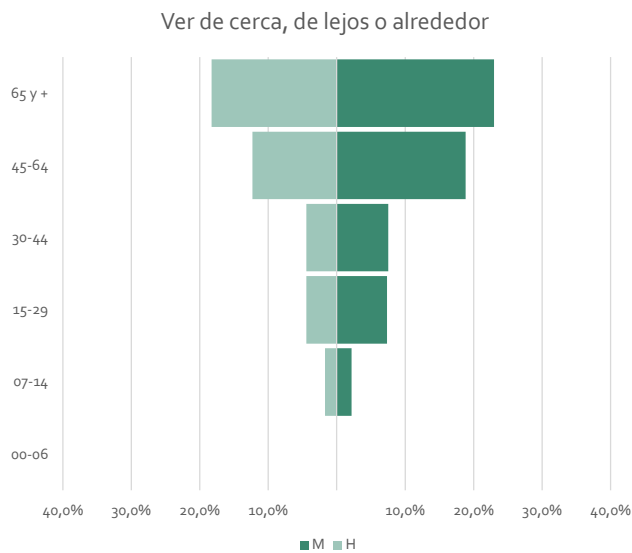
**Gráfico 5.** Edad, sexo y tipo de restricción funcional de las Personas con Discapacidad en 2021



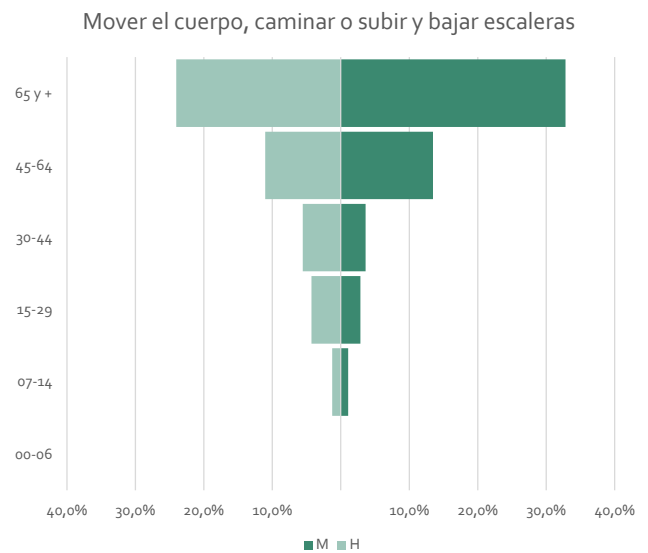
Muestra: 1.399 personas  
Datos expandidos: 420.220 personas



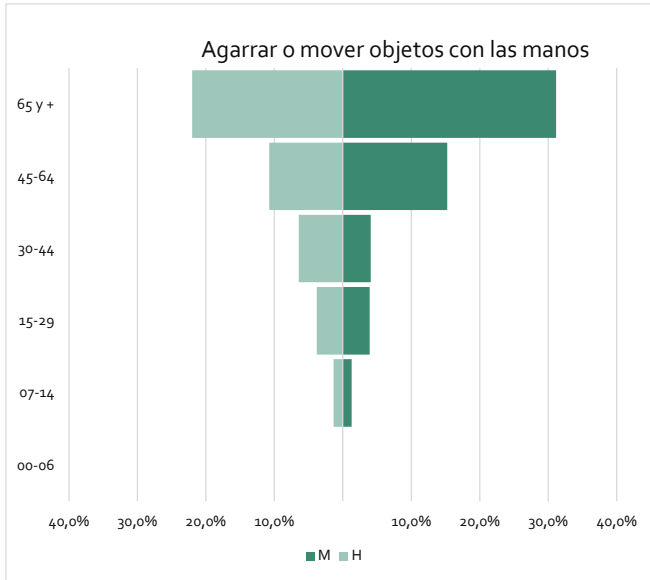
Muestra: 1.018 personas  
Datos expandidos: 319.877 personas



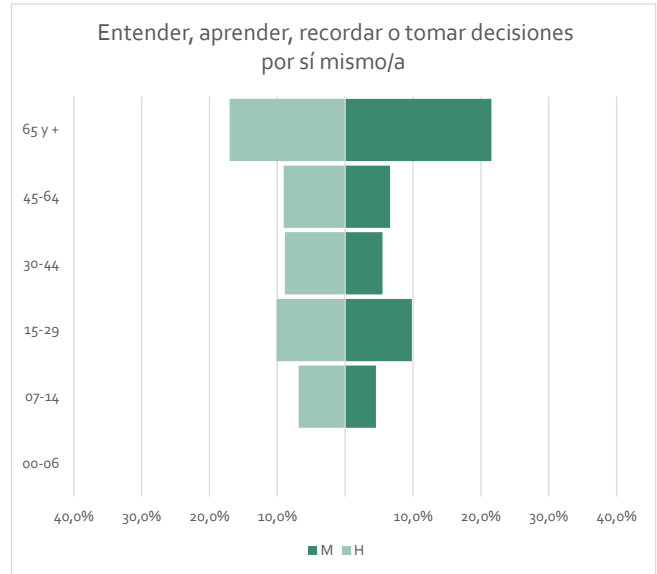
Muestra: 3.984 personas  
Datos expandidos: 1.295.029 personas



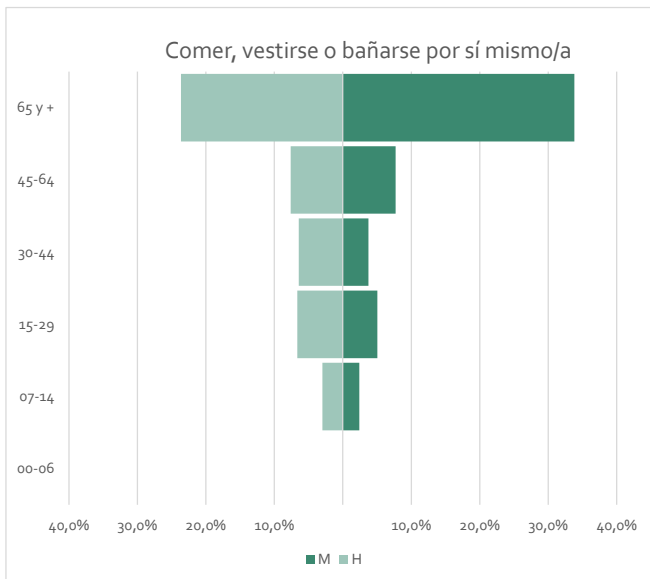
Muestra: 3.032 personas  
Datos expandidos: 917.708 personas



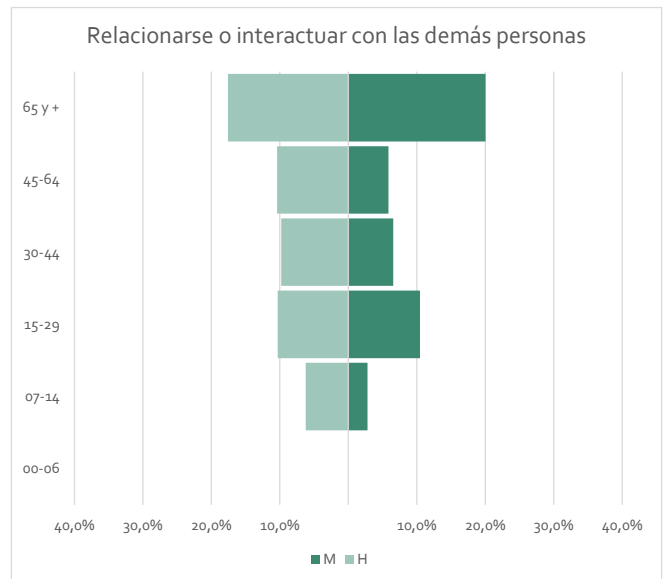
Muestra: 1.378 personas  
Datos expandidos: 423.519 personas



Muestra: 1.407 personas  
Datos expandidos: 444.770 personas



Muestra: 1.099 personas  
Datos expandidos: 321.091 personas



Muestra: 1.099 personas  
Datos expandidos: 308.965 personas

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.



Finalmente, es oportuno analizar la distribución de las restricciones funcionales que impiden ejercer el *autocuidado*. Se trata de aproximadamente un 13,0% de las personas con discapacidad que encuentran limitadas sus funciones para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) como son *comer, vestirse o bañarse*. La distribución de esta tipología de limitaciones funcionales confirma una sobrerrepresentación de los mayores de 65 años y, entre este grupo, de las mujeres. Este patrón contrasta con la composición del grupo entre los 7 y 45 años, entre quienes los hombres participan en mayor medida.

**Para efectos de política pública, esta desagregación de la información es importante, porque facilita una aproximación hacia las características de los hogares a los cuales pertenecen las personas con dependencia funcional que se encontrarían impedidas de realizar actividades fundamentales para la sobrevivencia.**

La Tabla 5 presenta las enfermedades y problemas de salud diagnosticados a las personas con y sin discapacidad, por grupos etarios. El tipo más común son las enfermedades cardiovasculares y la hipertensión, que en las personas con discapacidad alcanza el 28,9%, mientras que en las personas sin discapacidad es del 41,4%.

Las personas con discapacidad muestran una mayor incidencia en las enfermedades de los huesos para todos los grupos etarios, en las enfermedades de insuficiencia renal y en las enfermedades mentales, en relación con las personas sin discapacidad. Estos dos tipos de enfermedades afectan principalmente a la población mayor de 65 años.

**Cerca del 48% de los niños, niñas y adolescentes entre 7 y 14 años que tienen alguna discapacidad sufren enfermedades mentales o trastornos de la conciencia o de la conducta, mientras que la proporción de niños, niñas y adolescentes con estas enfermedades sin discapacidad es de 10.4%. Es probable que la causa principal de discapacidad en los niños, niñas y adolescentes entre 7 y 14 años, así como para los jóvenes entre 15 y 30 años, sean estas enfermedades.**

**Tabla 5.** Enfermedades y problemas de salud diagnosticados a Personas con y sin Discapacidad (En porcentaje)

Personas con Discapacidad										Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Enfermedades respiratorias como alergia crónica, enfisema o asma	Enfermedades cardiovascular, hipertensión	Insuficiencia renal	Enfermedades digestivas como úlcera gástrica, hernia hiatal o intestinal	Enfermedades de los huesos o lesiones como artrosis, artritis reumatoide	Diabetes	Tumores malignos, cáncer (leucemia, linfoma, etc.)	Epilepsia	Enfermedades mentales, trastornos de la conciencia o conducta		
07-14	12,6	5,3	2,9	11,3	10,9	1,7	2,8	4,6	47,9	118.587	343
15-29	12,2	6,6	2,6	10,1	14,4	1,7	3,5	8,2	40,7	300.719	864
30-44	9,4	12,8	2,3	11,9	20,2	5,9	4,5	6,3	26,6	315.100	900
45-64	6,6	27,5	4,2	9,6	26,4	11,9	3,6	2,1	8,1	708.630	2225
65 y +	7,9	35,1	4,9	7,7	23,2	12,3	2,6	0,6	5,7	1.056.141	3501
<b>Total</b>	<b>8,1</b>	<b>28,9</b>	<b>4,3</b>	<b>8,7</b>	<b>22,9</b>	<b>10,8</b>	<b>3,1</b>	<b>2,0</b>	<b>11,2</b>	<b>2.499.176</b>	<b>7.833</b>

Personas sin Discapacidad										Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Enfermedades respiratorias como alergia crónica, enfisema o asma	Enfermedades cardiovascular, hipertensión	Insuficiencia renal	Enfermedades digestivas como úlcera gástrica, hernia hiatal o intestinal	Enfermedades de los huesos o lesiones como artrosis, artritis reumatoide	Diabetes	Tumores malignos, cáncer (leucemia, linfoma, etc.)	Epilepsia	Enfermedades mentales, trastornos de la conciencia o conducta		
07-14	63,3	5,6	2,4	6,3	3,5	2,7	2,5	3,4	10,4	6.235.569	17562
15-29	40,0	15,0	3,5	15,6	7,5	5,0	2,1	4,5	6,7	11.740.044	33733
30-44	19,9	26,9	3,1	19,6	10,2	10,1	4,3	2,2	3,7	10.444.322	31219
45-64	7,3	45,5	2,4	10,4	14,0	15,6	3,0	0,7	1,2	9.713.518	30991
65 y +	6,8	51,2	2,3	6,0	15,1	15,4	1,9	0,4	0,9	3.714.370	12677
<b>Total</b>	<b>13,2</b>	<b>41,4</b>	<b>2,6</b>	<b>10,3</b>	<b>13,0</b>	<b>13,5</b>	<b>2,7</b>	<b>1,2</b>	<b>2,1</b>	<b>41.847.823</b>	<b>126.182</b>

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Por otro lado, en la Tabla 6 se encuentra la proporción de personas con y sin discapacidad afiliadas a seguridad social en salud por grupos etarios. Por la amplia cobertura en salud que existe en Colombia, se observan altas tasas de afiliación y la proporción de personas que no se encuentran afiliadas no supera el 10,0% en ningún grupo etario.

**Tabla 6.** Proporción de Personas con y sin Discapacidad afiliadas a Seguridad Social

Personas con Discapacidad					
Grupos de Edad	SI	NO	NO SABE	Datos expandidos	Muestra
07-14	93,9	5,8	0,3	118.587	343
15-29	92,0	6,9	1,0	300.719	864
30-44	93,2	6,3	0,4	315.100	900
45-64	94,7	5,0	0,4	708.630	2.225
65 y +	97,0	2,6	0,4	1.056.141	3.501
<b>Total</b>	<b>95,2</b>	<b>4,3</b>	<b>0,5</b>	<b>2.499.176</b>	<b>7.833</b>

Personas sin Discapacidad					
Grupos de Edad	SI	NO	NO SABE	Datos expandidos	Muestra
07-14	93,4	6,2	0,4	6.235.569	17.562
15-29	90,5	9,1	0,4	11.740.044	33.733
30-44	92,5	7,2	0,3	10.444.322	31.219
45-64	95,0	4,8	0,2	9.713.518	30.991
65 y +	97,5	2,3	0,2	3.714.370	12.677
<b>Total</b>	<b>93,2</b>	<b>6,5</b>	<b>0,3</b>	<b>41.847.823</b>	<b>126.182</b>

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

En la Tabla 7 se presenta la distribución de personas con y sin discapacidad por régimen de afiliación a seguridad social en salud. Es importante aclarar que en este caso se excluye a las personas que no se encuentran afiliadas, ya que esta información fue presentada en la tabla anterior. Se hace evidente que las distribuciones de las personas con y sin discapacidad son bastante similares, sin embargo, la principal diferencia se encuentra en que las personas con discapacidad tienen una mayor proporción en el régimen subsidiado (57,5%) que las personas sin discapacidad (51,8%).

Esta diferencia se encuentra principalmente en las personas de 30 años y más. De igual forma, existe una mayor proporción de personas sin discapacidad afiliadas al régimen contributivo (45,8%) en comparación a la proporción de personas con discapacidad (40,2%). Esto se relaciona con el análisis previo sobre la vinculación laboral, ya que para pertenecer al régimen contributivo es necesario tener una relación laboral formal, y las personas con discapacidad recurren con mayor frecuencia al trabajo por cuenta propia.

**Tabla 7.** Régimen de seguridad social en salud de Personas con y sin Discapacidad que se encuentran afiliadas en 2021 (en porcentaje)

Personas con discapacidad					
Grupos de Edad	Contributivo	Especial	Subsidiado	Datos expandidos	Muestra
07-14	34,5	1,1	64,5	111.281	322
15-29	42,2	0,9	56,8	277.296	795
30-44	42,8	2,2	55,0	293.540	839
45-64	40,3	2,5	57,2	668.974	2.106
65 y +	39,4	2,8	57,8	1.021.313	3.396
<b>Total</b>	<b>40,2</b>	<b>2,4</b>	<b>57,5</b>	<b>2.372.403</b>	<b>7.458</b>

Personas sin discapacidad					
Grupos de Edad	Contributivo	Especial	Subsidiado	Datos expandidos	Muestra
07-14	36,9	2,1	61,0	5.808.679	16.405
15-29	42,2	1,5	56,3	10.537.582	30.516
30-44	50,5	2,6	46,9	9.635.298	28.875
45-64	48,7	3,1	48,2	9.200.177	29.435
65 y +	50,3	3,9	45,8	3.613.104	12.355
<b>Total</b>	<b>45,8</b>	<b>2,5</b>	<b>51,8</b>	<b>38.794.840</b>	<b>117.586</b>

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

El tipo de régimen de afiliación puede darse de tres formas:

- Régimen contributivo: personas que realizan aportes a una Entidad Promotora de Salud -EPS del régimen contributivo para gozar de los beneficios del Plan Obligatorio de Salud - POS.
- Régimen subsidiado: personas que reciben subsidio en salud por parte del Estado para gozar de los beneficios del POS.
- Régimen de especial o de excepción: ofrece cobertura a aquellos sectores de la población que siguen rigiéndose por las normas de seguridad social concebidas con anterioridad a la entrada en

vigor de la Ley 100 de 1993, o por las que regulan de forma especial para ellos. Aquí se incluyen trabajadores y pensionados de Ecopetrol, Fuerzas Militares y Policía Nacional, el Fondo de Pensiones y Prestaciones del Magisterio, y las Universidades Públicas que se acogieron a la Ley 647 de 2001.

Si una persona no está afiliada a alguno de estos tres regímenes, se clasifica como 'no afiliada al SGSSS<sup>8</sup>. El artículo 6 del Decreto 806 de 1998 establece que el Sistema General de Seguridad Social en Salud garantiza a todos los habitantes del territorio nacional, sin importar su nacionalidad o condición migratoria, la atención inicial de urgencias.

<sup>8</sup> Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Por último, en la Tabla 8 se presenta la distribución de personas con y sin discapacidad que recibieron pensiones o jubilación por vejez, invalidez o sustitución pensional. Nuevamente se observan distribuciones bastante similares entre las personas con y sin discapacidad. Como podría esperarse, la proporción de personas con discapacidad que recibieron pensión (13,5%) es mayor a la proporción de personas sin discapacidad (4,3%); por la posibilidad que existe en Colombia de obtener una pensión por invalidez al perder el 50,0% de la capacidad laboral, ya sea por enfermedad o accidente, de origen común o de origen profesional (Porvenir, 2020).

Es importante aclarar que esta pensión se otorga únicamente a las personas que venían cotizando en el régimen contributivo, por lo que no aplica para las personas con vínculo laboral informal, que es el caso de la mayor parte de personas con discapacidad. También se observa que la mayor parte de personas con pensión se ubica en el grupo etario de 65 años y más, aunque en el caso de las personas con discapacidad se observa una proporción alta de personas entre los 45 y 64 años con pensión (10,5%), mientras que para las personas sin discapacidad es mucho menor (5,4%).

**Tabla 8.** Porcentaje de Personas con y sin Discapacidad que recibieron pensiones o jubilaciones por vejez, invalidez o sustitución pensional (en porcentaje)

Personas con Discapacidad					
Grupos de Edad	SI	NO	NO SABE	Datos expandidos	Muestra
07-14	0,1	99,8	0,1	74.570	227
15-29	1,6	98,1	0,3	300.719	864
30-44	3,5	96,2	0,3	315.100	900
45-64	10,5	89,4	0,2	708.630	2.225
65 y +	22,9	76,4	0,7	1.056.141	3.501
<b>Total</b>	<b>13,5</b>	<b>86,1</b>	<b>0,4</b>	<b>2.455.159</b>	<b>7.717</b>

Personas sin Discapacidad					
Grupos de Edad	SI	NO	NO SABE	Datos expandidos	Muestra
07-14	0,1	99,6	0,4	3.687.301	10.416
15-29	0,0	99,7	0,2	11.740.044	33.733
30-44	0,4	99,4	0,2	10.444.322	31.219
45-64	5,4	94,3	0,3	9.713.518	30.991
65 y +	29,9	69,8	0,3	3.714.370	12.677
<b>Total</b>	<b>4,3</b>	<b>95,5</b>	<b>0,3</b>	<b>39.299.555</b>	<b>119.036</b>

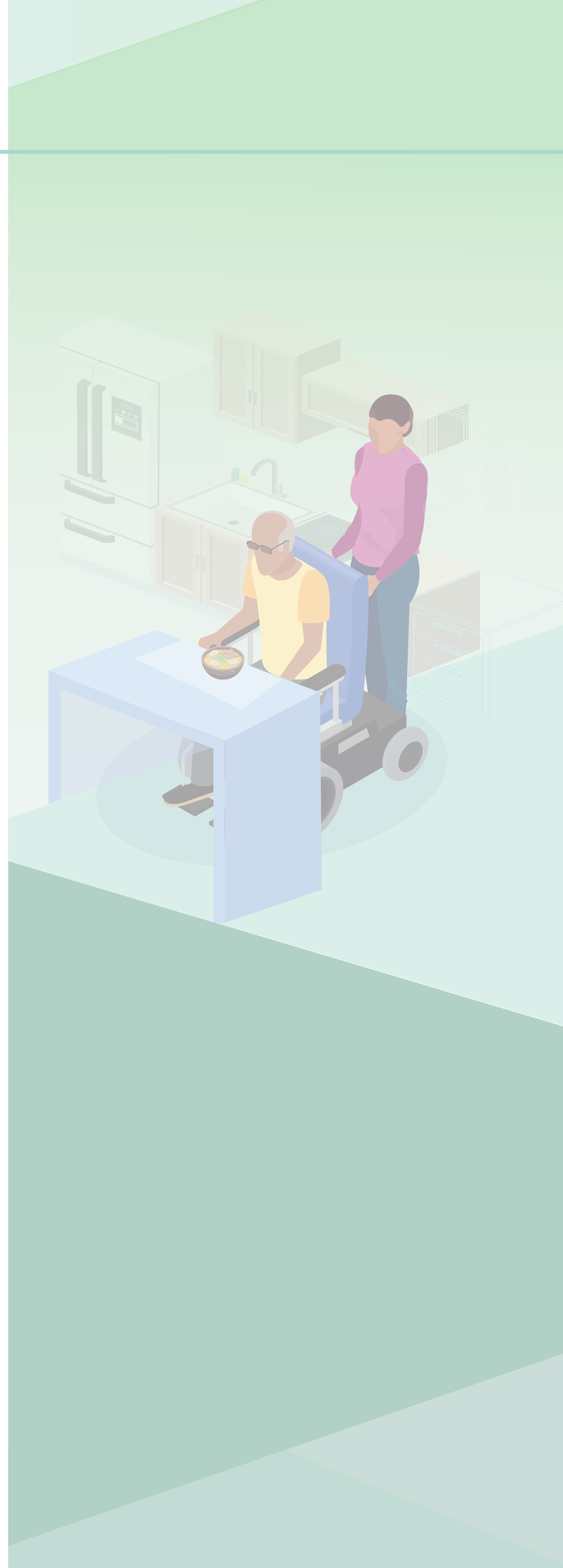
Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Este capítulo muestra una composición demográfica diferencial entre personas con y sin discapacidad. La sobrerrepresentación de adultos y mayores es dominante para el grupo de personas con discapacidad. Entre las restricciones funcionales más prevalentes se encuentran las dificultades o imposibilidades para ver, moverse y caminar, y, en segundo orden, para entender o tomar decisiones, con un dominio de personas mayores en el primer grupo, y de personas jóvenes y adultos en el segundo.

La evidencia confirma el menor acceso y logro en el sistema educativo entre personas con discapacidad, y consecuentemente, mayores restricciones para el acceso al trabajo formal. Estos dos aspectos permiten suponer una mayor dependencia económica de otros adultos al interior del hogar, así como una mayor presión hacia la informalidad en el mercado de trabajo. De manera recíproca, esta distribución, supone mayor dependencia del régimen subsidiado para el acceso a los servicios de salud y menos posibilidades de ahorro y aseguramiento a la pensión en la vejez.

**Esta información constituye un insumo clave para la formulación de políticas públicas que respondan de forma adecuada y suficiente a las necesidades de las personas con discapacidad en Colombia.**



## ¿Entre las personas con discapacidad quienes requieren cuidado y / o ayuda permanente?

La Encuesta Nacional de Uso del Tiempo no incluye preguntas para identificar quiénes entre las personas con discapacidad requieren cuidado permanente. Para tener una aproximación necesariamente subjetiva acerca de quienes entre las PcD requieren cuidado recurrimos a dos fuentes de información, a saber, la Encuesta Nacional de Calidad de Vida de 2021 del DANE, y al Sistema de Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad de 2019 del Ministerio de Salud y Protección Social. Si bien las fuentes informan sobre algún requerimiento de cuidado, no permiten conocer el tipo de cuidado requerido ni su frecuencia, es decir, si se trata de un cuidado permanente o intermitente y del tipo de actividades que se espera del cuidador.

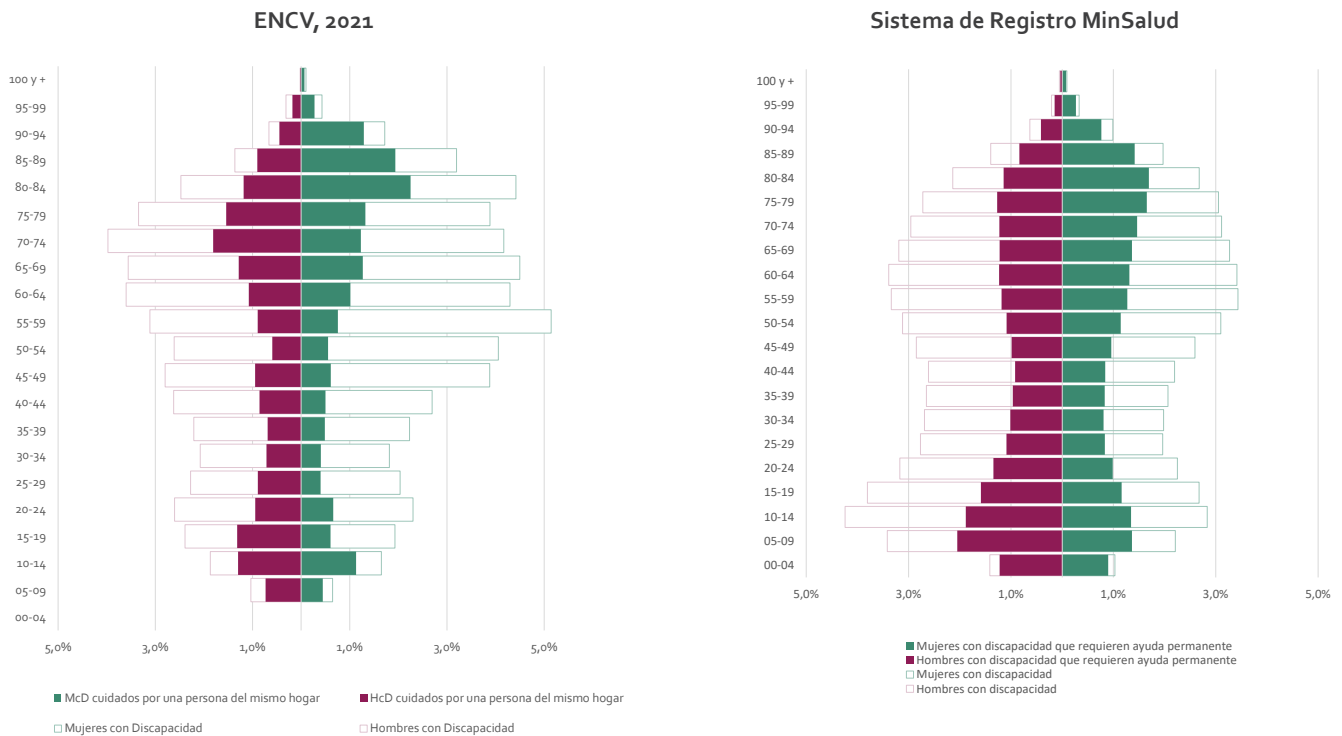
La Encuesta Nacional de Calidad de Vida del año 2021 –ENCV, que también sigue las recomendaciones del Grupo de Washington, posibilita la comparabilidad

con la ENUT de 2021. Los resultados confirman que cerca del 5,5% de la población mayor de seis años en Colombia tendrían alguna discapacidad en el 2021.

A partir de la pregunta ¿Quién se ocupa principalmente del cuidado de ...?, la fuente ENCV – 2021 muestra que alrededor de 1.354.484 personas con discapacidad requieren de cuidados, lo cual equivale al 47,6%. De este total, el 74,7% es cuidado por una persona del mismo hogar, el 11,06% es cuidado por una persona de otro hogar en forma no remunerada, el 3,3% es cuidado por una persona de otro hogar en forma remunerada y cerca del 11,0% permanece sola.

Una comprensión mayor sobre los requerimientos de cuidado según la composición por edad y sexo de las personas con discapacidad y, entre ellas, de quienes precisan del cuidado es posible a partir del Gráfico 6.

**Grafico 6.** Personas con discapacidad que requieren de cuidado frente al total de personas con discapacidad



Muestra: 13.720 personas  
Datos expandidos: 1.354.484 personas

Total personas registradas a 2019: 1.016.280

Fuente: DANE, Encuesta Nacional de Calidad de Vida, 2021 y MinSalud, Sistema de Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, 2019.

El Sistema de Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad de MinSalud arrojaba para 2019 un total de 1.018.049 personas con discapacidad. A partir de la pregunta: *¿Requiere permanentemente de la ayuda de otra persona para realizar las actividades de su vida diaria?*, cerca del 45,3% declaró requerir de ayuda permanente. Entre quienes requerían de esta ayuda, cerca del 90,2% era cuidado por una persona del mismo hogar, el 5,1% cuidado por una persona externa al hogar en forma remunerada, el 2,2% por

una persona de otro hogar en forma no remunerada y un 2,6% por otro.

Las dos fuentes sugieren que cerca de un 50,0% de las personas con discapacidad en el país requieren cuidados permanentes, que en su mayoría ese cuidado es brindado por cuidadores del mismo hogar y que los requerimientos de cuidado se acentúan en los dos grupos extremos de las edades (niños y mayores) y, entre ellos, para las mujeres en las edades más avanzadas.



3.



¿Qué sabemos de los hogares con presencia de personas con discapacidad?



La familia es una entidad heterogénea determinada por diversas estructuras familiares que dependen de los ciclos de vida de sus integrantes y de la estabilidad y fluidez de sus relaciones (Sojo, 2005). Las redes de apoyo de las personas que requieren cuidados permanentes estarán mediadas por dicha heterogeneidad familiar y por las condiciones de acceso al bienestar.

Este capítulo tiene por objetivo identificar y comprender los contextos diferenciales de los hogares en los que se encuentran las personas con y sin discapacidad en Colombia. En perspectiva comparada, entre hogares

con presencia y sin presencia de personas con discapacidad, para el corte anual de 2021, se exploran las tres dimensiones analíticas mencionadas: las características sociodemográficas, las condiciones de vida en el hogar y las estructuras de hogar, tomando en consideración la composición intergeneracional y las relaciones de parentesco entre sus miembros. Este último aspecto se examina a la luz de la transición demográfica a fin de establecer su impacto en el tamaño y composición de los hogares y de reconocer potenciales escenarios de riesgo tanto para persona con discapacidad, como para quienes ejercen tareas de cuidado.

## Características sociodemográficas

Cuando se analiza la proporción de personas con discapacidad para el país se observa que ésta es cercana al 6,0%. Esto daría la impresión de que cuantitativamente esta población es aún minoritaria. Sin embargo, cuando el análisis aborda la proporción de hogares en que hay al menos una persona con discapacidad, esta cifra se eleva sobre al 13,6%. Este resultado es importante para fines de políticas, ya que muestra que la experiencia de la discapacidad impacta a cerca de 17 millones de personas en el país, que su tendencia es al aumento y que, por condiciones estructurales de segregación, es un sector de población que enfrenta múltiples riesgos que comprometen no solo su calidad de vida, sino, para algunos, su sobrevivencia.

La Tabla 9 describe las principales características sociodemográficas de los hogares donde al menos uno de sus miembros tiene alguna discapacidad.

Para alcanzar un cuadro completo en el contexto nacional y para comprender mejor la distribución, los indicadores se comparan con los hogares para los cuales ninguno de sus miembros tiene discapacidad.

Los hallazgos sugieren que los hogares con al menos una persona con discapacidad tienen en promedio un tamaño de 4,2 personas, una edad promedio de las personas que lo componen de 43,7 años y están liderados por hombres en un (50,3%), quienes en media alcanzan la edad de 60 años, diez puntos por encima del promedio nacional (49,6 años).

A un mayor nivel de aproximación se observa que entre los jefes de hogar, el 50,0% tienen alguna discapacidad, y que su edad promedio alcanza los 65 años. Entre ellos la mitad son mujeres con una edad promedio de (64,2 años).

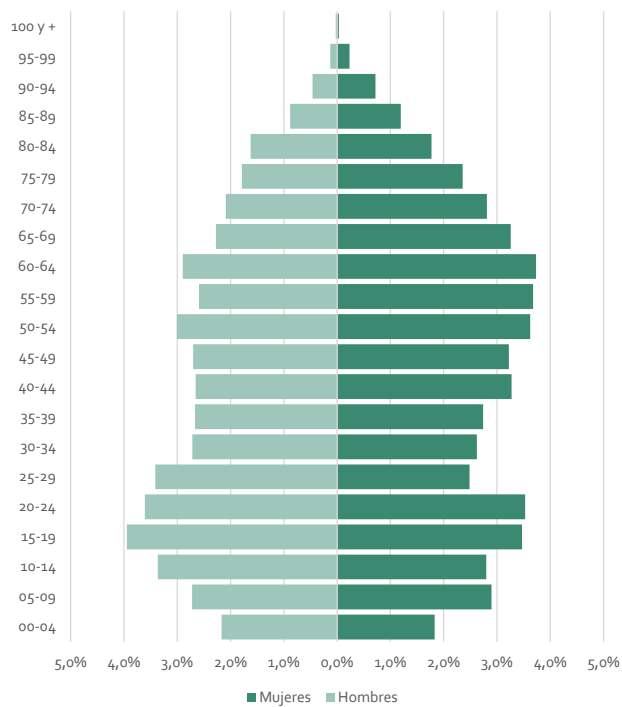
**Tabla 9.** Características de los hogares con presencia de personas con y sin discapacidad en 2021

Condiciones de vida en el hogar	Hogares con personas con discapacidad	Hogares sin personas con discapacidad
Porcentaje de personas con discapacidad frente al total nacional	5,1	
Porcentajes de hogares frente al total nacional	13,6	86,4
Número promedio de miembros en el hogar	4,2	3,7
Porcentaje de mujeres en el hogar	52,3	42,8
Porcentaje de hogares en los que el jefe del hogar tiene alguna discapacidad	50,3	
Edad promedio de las personas en el hogar	43,7	33,4
Edad promedio del jefe del hogar	59,9	48,0
Edad promedio de los jefes de hogar con alguna discapacidad	64,9	

El Gráfico 7 permite apreciar la importante contribución que, en términos generacionales, tienen los adultos mayores y, en términos de género, las mujeres, en los hogares con personas con discapacidad. Mientras que en los hogares sin personas con discapacidad los adultos mayores participan con el 7,6%, en los hogares con PcD participan con el 21,6%. Por su parte, de la diferencia entre hombres y mujeres para cada grupo de edad es posible observar que a partir de los 35 años es siempre mayor la participación femenina. Las mayores diferencias se registran entre los 50 y 84 años, con el 21% para hogares con PcD y con 11,6% para el resto de los hogares. Ello refleja la mayor sobrevivencia de las mujeres, independiente de la experiencia de la discapacidad.

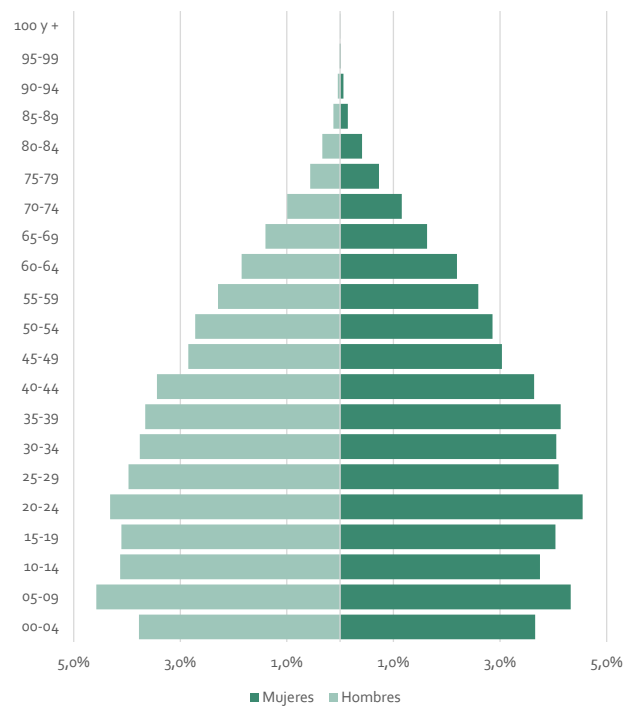
**Grafico 7.** Composición por edad y sexo de los hogares con personas con y sin discapacidad en 2021

**Personas en hogares con personas con discapacidad**



Muestra: 6.720 Hogares  
Datos expandidos: 2.143.063

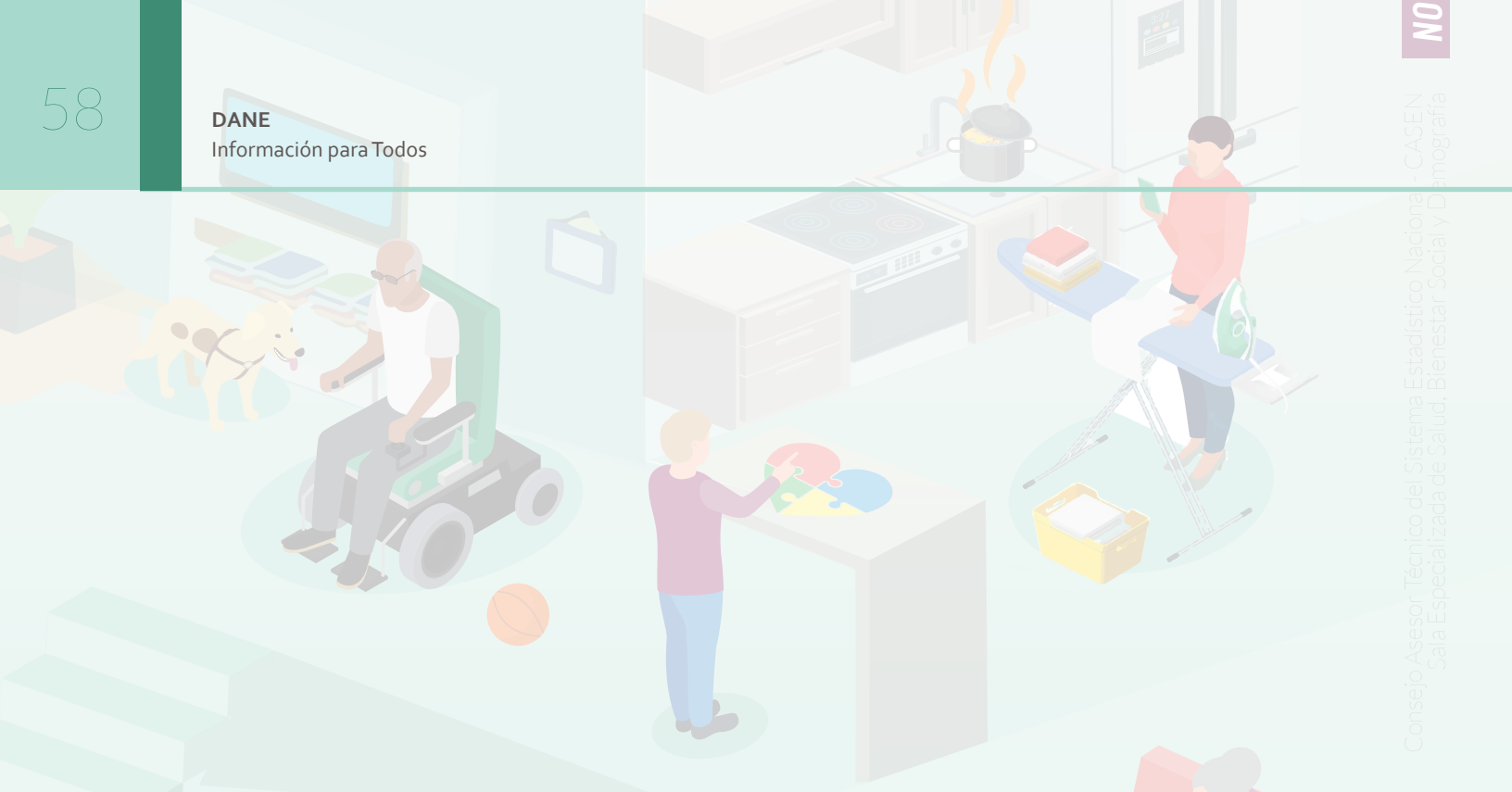
**Personas en hogares sin personas con discapacidad**



Muestra: 42.799 Hogares  
Datos expandidos: 14.045.022 Hogares

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

En términos generacionales también es importante la participación de la población joven adulta entre los 15 y 35 años que en conjunto contribuyen con el 25,8% del total de población para los hogares con PcD, inferior a la que hace este mismo segmento para el resto de los hogares, con el 32,9%.



## Condiciones de vida en el hogar

Diferentes estudios confirman que la pobreza monetaria y multidimensional es mayor entre las personas con discapacidad (Fundación Saldarriaga Concha, 2021; Pinilla-Roncancio, 2018). El problema es que en contextos de bajos ingresos es más probable que el mejoramiento de las condiciones de la vivienda represente un lujo que los hogares no pueden permitirse. Esto se traduce en que la vida cotidiana acontece en espacios que pueden ser desfavorables para la salud y limitantes para la inclusión. Aún si las viviendas son adecuadas o adaptadas a los requerimientos, también es probable que el vecindario no sea accesible o sea inseguro.

La Tabla 10, construida a partir de los microdatos de la ENUT de 2021, ofrece información sobre el acceso a servicios, la cual puede ser útil para tener una idea aproximada sobre las condiciones de vida en los hogares.

Los indicadores obtenidos a partir de la ENUT de 2021 muestran que en Colombia los hogares con personas con discapacidad se localizan en cerca de un 74,4% en viviendas clasificadas como estrato 1 y 2, las cuales corresponden a los segmentos de menores ingresos. Apenas el 1,1% clasifica en los estratos de mayores ingresos, agregando incluso los estratos superiores entre 4 y 6. Las proporciones no son tan diferentes entre los dos grupos de hogares analizados, lo cual refleja la desigualdad estructural en el país.

Si bien las personas de todos los hogares en Colombia cuentan con amplia cobertura de los servicios públicos domiciliarios, como energía y acueducto, para el 99,6% y el 92,2%, respectivamente, no significa que su calidad sea la mejor. Las cifras confirman que para cerca del 27,0% la calidad en la prestación de servicio de energía era baja (Ibid., 2021). Es acentuado el vacío de cobertura en el servicio de alcantarillado para todos los hogares en el país y con cerca del 20,0% para los hogares con miembros con discapacidad.

**Tabla 10.** Condiciones de vida en el hogar de los hogares con presencia de personas con y sin discapacidad en 2021

Condiciones de vida en el hogar	Hogares con personas con discapacidad	Hogares sin personas con discapacidad
Porcentaje de hogares localizados en el área urbana	76,8	77,8
Porcentajes de hogares en estratos 1 y 2	74,4	70,3
Porcentaje de hogares que cuentan con servicio de energía eléctrica	99,6	98,8
Porcentaje de hogares que cuentan con servicio de acueducto	92,2	90,6
Porcentaje de hogares que cuentan con servicio de alcantarillado	79,3	78,8
Porcentaje de hogares que cuentan con servicio de internet	58,4	66,4
Porcentaje de hogares que viven en casa	57,5	48,1
Porcentaje de hogares que viven en apartamento	40,8	49,1
Porcentaje de hogares que viven en cuarto	1,5	2,3
Porcentaje de hogares que viven en casa o apartamento propio	53,2	40,7
Hogares que cuentan con servicio doméstico	4,8	4,4

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Sea para el acceso a información, para garantizar la comunicación y como instrumento de apoyo en el acceso a los servicios de salud, el acceso a internet conforma un servicio de primera necesidad para la sociedad en conjunto. Los datos muestran que la falta de acceso a internet para los hogares con personas con discapacidad está en más del 40,0%. Los desafíos de acceso son mayores en los hogares de más bajos ingresos puesto que tienen menor capacidad para acceder a dispositivos, servicios, aplicaciones y contenidos frente aquellos con ingresos más altos (Martínez et al., 2020).

Un grupo importante de los hogares con personas con discapacidad reside en casas (57,5%), más que en apartamentos (40,8%), y en lugares que son propios (53,2%) Estos indicadores pueden reflejar los dividendos demográficos que el envejecimiento trae, y que se acentúan para los hogares con personas con discapacidad.

# El papel de la transición demográfica en la composición de familias/hogares con presencia de personas con discapacidad

La transición demográfica conlleva cambios en el tamaño, roles y composición de las familias, que a su vez pueden repercutir en la salud y la sobrevivencia de las personas con discapacidad (Esping-Andersen, 2016). Esta es una de las razones por las cuales es importante una aproximación al papel de la transición demográfica en la conformación de los hogares.

La transición demográfica tiene consecuencias directas en el número y disponibilidad de parientes que condicionan las posibilidades de composición de los hogares. En primer lugar, la caída de las tasas de mortalidad, de manera más acelerada que la caída en la fecundidad, favorecen el aumento de la esperanza de vida al nacimiento y la sobrevivencia de hermanos y primos, y amplía las posibilidades de convivencia con más personas de la misma generación. La esperanza de vida al nacimiento en Colombia para 2022 se sitúa en un promedio de 76,9 años, con una marcada diferencia entre sexos: de 73,8 para hombres y 80,1 para mujeres. Ello representa una ganancia de cerca de 30 puntos frente a quienes nacieron hacia mediados del siglo pasado cuando la expectativa de vida era inferior a los 50 años (DANE, 2022c).

En segundo lugar, sumado a la mayor disponibilidad de parientes, el aumento de la esperanza de vida posibilita la convivencia con miembros de distintas generaciones, así como la prolongación en la duración de los roles dentro de la familia, como el de ser madre/padre, hijo(a), hermano(a), abuelo(a). Como la transición demográfica reside en la disminución progresiva de la fecundidad, simultáneamente se da una disminución de hogares con personas jóvenes, un aumento de hogares con personas mayores y un aumento de los hogares unipersonales.

Las tipologías de hogar según la composición generacional y las tipologías de estructura familiar pueden ser útiles para explorar el papel de las transformaciones demográficas en las pautas de conformación de los hogares entre los cuales sus miembros tienen discapacidad.

En el primer caso, los hogares se clasifican según la cohabitación de tres generaciones: niños (menores de 15 años), generación intermedia o Jóvenes y Adultos (entre 15 y 59 años) y Adultos-mayores (de 60 años o más), las cuales aproximan momentos del ciclo de vida (Ullmann, Maldonado Valera, & Nieves Rico, 2014).

En el segundo caso, la tipología de estructura familiar se clasifica a partir de la relación de parentesco entre sus miembros con el jefe/a de hogar. En principio, los hogares se clasifican en hogares familiares y hogares no familiares, dependiendo de la existencia de un núcleo familiar con relación al jefe(a), sea como cónyuge, padre/madre o hijos/hijas. Luego se clasifican según relación de parentesco con los diferentes miembros del hogar (Flórez & Cote, 2015).

## a. Composición de los hogares con presencia de personas con discapacidad según tipologías generacionales

La confluencia de tendencias de los indicadores demográficos explican que en Colombia la proporción de hogares con miembros de diferentes generaciones haya descendido del 11,0%, en 1993, a 8,3% en 2015, según estimaciones basadas en la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (Flórez & Cote, 2015), y a 4,5% en 2021, conforme resultados de la Encuesta Nacional de Uso del tiempo de 2021. En efecto, la proporción de hogares sin niños aumentó de 9,3% en 1993 a cerca de 11,0% en 2021, según las fuentes respectivas (Tabla 11).

**Tabla 11.** Distribución de los hogares según tipología generacional. 1993, 2003, 2014 y 2021  
(en porcentaje)

Tipologías de hogares según composición generacional	1993	2003	2014	2021
Hogares Multigeneracionales	11,0	10,4	8,3	4,5
Hogares sin Adultos-mayores (de 60 años o más)	58,7	52,7	44,6	39,4
Hogares sin Generación Intermedia (entre 15 y 59 años)	0,5	0,7	0,5	0,2
Hogares sin Niños (menores de 15 (años)	9,3	9,5	11,6	10,8
Hogares con solo Adultos-mayores (de 60 años o más)	4,0	5,8	8,4	7,6
Hogares con solo Generación Intermedia (entre 15 y 59 años)	16,5	20,8	26,5	37,5
	100,0	100,0	100,0	100,0

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.

Fuentes: Los cálculos para 1993, 2003 y 2014 fueron tomados de Flórez & Cote, 2015 (con base en ECV-1993; ECV-2003; ECV-2014 del DANE).

Los cálculos para el año 2021, fueron obtenidos a partir de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.



Este marco explicativo resulta útil para interpretar la composición de los hogares según generaciones llevando en consideración la presencia de personas con y sin discapacidad para el periodo de 2021 (Tabla 12).

Los hogares con presencia de personas con discapacidad tienden a concentrar proporcionalmente más personas adultas y personas mayores. Esto se confirma con la diferencia en las edades promedio de las personas que los integran: de 33,4 años para hogares sin presencia de PcD y de 43,7 para las personas de hogares en donde sí hay personas con discapacidad. Esta distribución confirma el efecto del envejecimiento que trae consigo el aumento de impedimentos funcionales.

La desagregación deja a la vista la marcada participación de hogares compuestos exclusivamente por adultos mayores en donde al menos una persona experimenta la discapacidad: se trata de 313 mil hogares integrados por aproximadamente 500 mil personas. De estos, algunos corresponden a hogares unipersonales y algunos, probablemente, requieren acompañamiento permanente. Un desafío importante para este segmento de los hogares es que las personas con discapacidad que dependen de adultos mayores se encuentran vulnerables a perder su soporte, ya que las tasas de mortalidad son más altas entre la población envejecida.

**Tabla 12.** Distribución de los hogares con personas con y sin discapacidad, según tipologías generacionales en 2021 (en porcentaje)

Tipologías de hogares según composición generacional	Hogares con Personas con Discapacidad	Hogares con Personas sin Discapacidad	Hogares con Personas con Discapacidad	Hogares con Personas sin Discapacidad
Hogares Multigeneracionales	11,4	3,5	243.298	489.583
Hogares sin Adultos-mayores (de 60 años o más)	22,1	42,0	472.718	5.903.338
Hogares sin Generación Intermedia (entre 15 y 59 años)	0,4	0,2	8.659	24.942
Hogares sin Niños (menores de 15 (años)	26,7	8,3	572.701	1.169.592
Hogares con solo Adultos-mayores (de 60 años o más)	14,6	6,6	313.098	920.727
Hogares con solo Generación Intermedia (entre 15 y 59 años)	24,9	39,4	532.590	5.536.839
	100,0	100,0	2.143.063	14.045.022

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Por otro lado, si bien es menor al 1,0% la participación de hogares conformados exclusivamente por niños y mayores de 60 años, cuando se revisan los valores absolutos otra dimensión se adquiere frente a la experiencia de la discapacidad. Este porcentaje corresponde a un volumen próximo de 26.000 personas que integran cerca de 8.600 hogares, un promedio de 3 personas por hogar, frente a los cuales cobra relevancia quién experimente la discapacidad y quién ejerce los cuidados. Cualquier escenario es crítico para este grupo que, como mínimo,

debería contar con adecuadas y suficientes condiciones de soporte material.

La Tabla 12 también permite observar que existe una distribución más armónica en la composición de los hogares en donde sí hay personas con alguna discapacidad. Los hogares multigeneracionales se sobreponen en cerca de 8 puntos porcentuales frente a aquellos en donde no hay PcD, similar a la distribución de tres décadas atrás para el promedio nacional. Si bien esta composición puede ser provechosa en términos de la convivencia y de ampliación de las redes inmediatas de apoyo, son probables las situaciones en que requerimientos de cuidado simultáneos y diferenciados exijan esfuerzos importantes de sus cuidadores.

No obstante, a la formación de las familias y hogares subyacen no solo las transformaciones demográficas, sino también elementos culturales, religiosos, políticos, económicos y pautas de organización social. En sociedades desiguales, como es el caso de Colombia, los bajos niveles educativos y de ingresos se reflejan también en pautas de formación de los hogares. La información divulgada muestra que en estos casos la formación de familia y la procreación tienden a ser más precoces, y la cohabitación, la maternidad soltera y la disolución de los hogares a ser más frecuentes (Esteve & Florez-Paredes, 2018). Si las personas con discapacidad están sobrerrepresentadas en las tasas de pobreza, es de esperar que sus redes de apoyo familiar se vean fragilizadas por estos patrones de desventaja.

## ***b. Composición de los hogares con presencia de personas con discapacidad según tipologías de relaciones de parentesco***

El primer aspecto a resaltar es que el porcentaje de hogares con PcD con núcleo completo es de apenas el 52,8%. Escenarios de mayor vulnerabilidad suponen los hogares monoparentales, que alcanzan el 13,0%, cuando estos no cuentan con la presencia de otros parientes quienes pueden proporcionar apoyos de diversa naturaleza, los cuales son del orden de 13,1% (ver Tabla 13).

Esta clasificación pone al descubierto que, en Colombia, cerca del 11,0% de las personas con alguna discapacidad viven solas. Cabe decir que

estas personas pueden correr riesgos que los torne vulnerables o que aumenten cuadros de vulnerabilidad asociados al aislamiento social, a accidentes en el espacio doméstico y a dificultades de acceso a bienes y servicios de primera necesidad.

Aunque más parientes vivos existan, las pautas de conformación de los hogares hacen que estos sean cada vez menores y aumente la proporción de las personas que viven solas, entre ellas las de mayor edad (Jaramillo DeMendoza, 2020).

**Tabla 13.** Distribución de los hogares con personas con y sin discapacidad, según tipologías de parentesco en 2021 (en porcentaje)

Tipologías de hogar agregadas	Tipologías de hogares según relaciones de parentesco	Hogares con Personas con Discapacidad	Hogares con Personas sin Discapacidad	Hogares con Personas con Discapacidad	Hogares con Personas sin Discapacidad
Familiar (Nuclear)	Monoparental (padre o madre e hijos)	12,9	15,2	276.339	2.138.277
	Biparental (padre, madre e hijos)	21,6	34,2	461.880	4.805.010
	Pareja sin hijos (jefe del hogar y cónyuge sin hijos)	12,1	11,6	259.914	1.632.605
Familiar (Nuclear ampliado)	Monoparental ampliado (padre o madre, hijos, otros parientes y otros no parientes)	13,2	6,9	281.919	962.747
	Biparental ampliado (padre, madre, hijos, otros parientes y otros no parientes)	14,8	7,2	317.344	1.013.187
	Pareja sin hijos ampliado (jefe, cónyuge, otros parientes y otros no parientes)	4,4	2,0	93.680	282.248
Familiar (Sin núcleo)	Jefe y otros parientes	8,8	4,2	189.366	584.486
	Jefe, otros parientes y otros no parientes	0,6	0,2	13.799	24.395
No familiar	Jefe y otros no parientes	0,9	0,7	18.687	91.877
	Unipersonal	10,7	17,9	230.136	2.510.191
		100,0	100,0	2.143.063	14.045.022

Nota: porcentajes calculados con los datos expandidos.  
Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Los datos analizados nos advierten que está comprometida la capacidad de las familias de brindar apoyo y cuidado a las personas con discapacidad, entre quienes hay niños, niñas y adolescentes, jóvenes, adultos y personas mayores.

4.



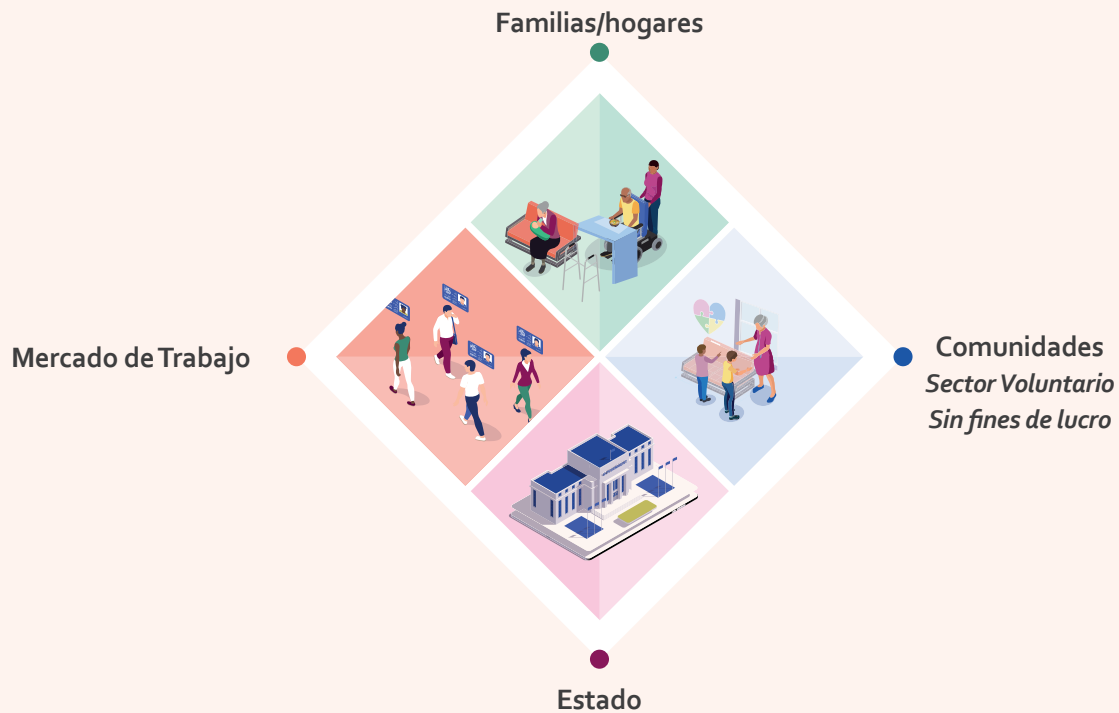
**El diamante  
del cuidado**

**Aunque los estados tienen un papel importante en la provisión de los principales bienes deseados en toda sociedad moderna, como salud, educación y seguridad de ingresos en la vejez (Rose et al., 1986), no tienen el monopolio de la producción de bienestar. De hecho, históricamente la proveedora primordial de bienestar ha sido la familia y una cantidad sustancial sigue siendo proporcionada dentro de la familia (Goldschmidt-Clermont, 1982). Una pregunta que parece relevante es entonces ¿cuál es el papel del cuidado en la dimensión del bienestar?**

Para responder esta pregunta es preciso referirse a los conceptos de régimen y estados de bienestar como marcos conceptuales más amplios en los cuales se adscribe el concepto de cuidado. El término 'régimen de bienestar', propuesto por Goodin, et al (1999) y retomado por Jenson & Saint-Martin (2003), se refiere a la estructura amplia de instituciones, políticas y programas socioeconómicos orientados a promover el bienestar de las personas en general. El Estado de bienestar se refiere, por su parte, al sector de las transferencias de la economía pública. El concepto de cuidado ocupa una posición fundamental en la provisión del bienestar en cuanto es el que "conecta las dimensiones micro y macro de nuestras vidas e integra las prácticas personales en el contexto de las estructuras sociales y las relaciones sociales" (Yeates, 2005).

Gosta Esping – Andersen (2002) se refirió a que una arquitectura del bienestar estaría sustentada en el triángulo Estado, mercado laboral y familias. Una propuesta, al parecer más apropiada y que ha orientado el debate sobre las fuentes del cuidado (CEPAL, 2022; Ochiai, 2009b; Razavi, 2007), fue propuesta por Evers, Pilj y Ungerson (1994), la cual argumenta que el sustento del cuidado va más allá de un estado de bienestar, en la medida en que las fuentes de bienestar para la sociedad provienen de la familia, a través de la reciprocidad de los lazos de parentesco; el Estado, a través de la solidaridad colectiva y pública; el mercado, cuando el bienestar es comprado; y el sector voluntario, a través del apoyo individual o colectivo de las comunidades (Jenson & Saint-Martin, 2003). Lo cierto es que estas conceptualizaciones tienen en común el énfasis en la "descentralización, la pluralidad institucional y la responsabilidad por el bienestar" (Mažeikienė, Naujanienė, & Ruškus, p.643, 2014). El siguiente esquema nos ofrece una idea de cuáles son las fuentes de sustento del cuidado.

**Grafico 9.** El diamante del cuidado



Elaborado por los autores. Adaptación a partir de Razavi Shahra (2007).

En el caso de Colombia la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad se ha repartido tradicionalmente entre la familia y el Estado. Sin embargo, las fuentes de información confirman que, posiblemente por las propias dinámicas económicas y de organización social, tanto el mercado como otras redes de carácter voluntario desempeñan un papel, si bien aún marginal, de potencial ampliación.

Los servicios de cuidado de PcD institucional están organizados esencialmente en el sector público. En la esfera del mercado la provisión de cuidado puede ser ofrecida por cuidadores particulares. Aunque en menor proporción, las familias con personas con discapacidad cuentan con el apoyo de personas que realizan actividades de cuidado de manera voluntaria. Sin embargo, la familia, sustentada en las relaciones de parentesco, es la que en mayor proporción proporciona las actividades de cuidado.

La propuesta de desagregación del diamante del cuidado, de todas formas, puede ser problemática. En primer lugar, porque algunas formas de prestación pueden pasar desapercibidas, como en el caso del trabajo de cuidado, denominado como “voluntario” que en algunas ocasiones es remunerado, o el cuidado familiar, proporcionado por los padres durante la licencia de maternidad/paternidad, de forma remunerada, para aquellos padres y madres que hacen parte del mercado laboral formal (Razavi, 2007). En segundo lugar, la provisión del mercado difícilmente puede considerarse como pura, en la medida que el Estado no solo regula, sino que subsidia a los proveedores del mercado. Y, en tercer lugar, porque existe un trabajo de cuidado no familiar que pueden ejercer las personas del servicio doméstico, que, aunque es pago, puede ser superpuesto al trabajo del hogar propiamente dicho.

**Tres aspectos son relevantes para dimensionar la necesaria complementariedad de actores para responder a las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad.**

En primer lugar, las necesidades no son estáticas ni fragmentadas, ellas están en *continua transformación a lo largo del ciclo de vida*. Con el pasar del tiempo los niños y niñas con discapacidad, por ejemplo, sea que su diagnóstico mejore o empeore, lo cual es también probable, van superando y demandando requerimientos específicos, como terapias, tratamientos, planes alimenticios, adaptaciones en la vivienda, entre otros. Lo esperado es que las personas responsables del cuidado puedan acompañar esos cambios de manera oportuna, idónea y contar con los recursos que las adaptaciones exigen. El problema es que la “actualización permanente del cuidador” no solo implica tiempo y recursos, sino el acceso oportuno a información y asesoramiento que solo puede encontrar fuera del entorno familiar en espacios institucionales.

En segundo lugar, en concordancia con la definición de cuidado establecida desde el DANE, bajo el marco de la Ley 1413, acerca de las actividades que garanticen la supervivencia social y orgánica de las personas con discapacidad, es innegable que la familia por sí sola no puede suplir a cabalidad esta demanda. Son necesarios otros espacios y estructuras institucionales para que ello sea posible, entre ellas, la estructura del mercado de trabajo.

En tercera instancia, cabe considerar que en contextos de pobreza y de inestabilidad económica, a los que con alta probabilidad se enfrentan las familias colombianas, pueden aumentar los riesgos de discontinuidad del cuidado hacia las personas con discapacidad que lo requieren. Estos son escenarios en los que el apoyo de otros actores externos a la familia es trascendental, no solamente por parte de instituciones del Estado o del mercado de trabajo cuando a este es posible acceder, sino por el apoyo que también ejercen actores de la comunidad y de la sociedad en general en múltiples dimensiones y de forma voluntaria.

Este capítulo examina la información disponible sobre cómo cada uno de los pilares del bienestar participa en el sustento del cuidado a las personas con discapacidad dentro de los hogares. Posteriormente, se plantean diferentes escenarios que pueden configurarse dentro de los hogares para brindar el cuidado y que pueden afectar la calidad de vida de todos los miembros del hogar.

# El papel de los hogares en el cuidado a PcD:

## ¿Qué sabemos de las personas que ejercen el cuidado en los hogares con personas con discapacidad en Colombia?

El “bono demográfico” que se deriva de la disminución progresiva de las tasas de fecundidad y de la mortalidad conformaría una oportunidad histórica para el desarrollo económico de los países por la mayor presencia de personas en edades activas en relación a las personas en condición de dependencia económica (Wongboonsin & Guest, 2005; Lee, 2003). Sin embargo, aunque la disminución de la fecundidad supone que hay menos niños y niñas en condición de dependencia, el envejecimiento demográfico, la incidencia de enfermedades crónicas y prevenibles y el aumento recíproco de personas con discapacidad en todas las edades suponen también un aumento intensificado de la necesidad de cuidado.

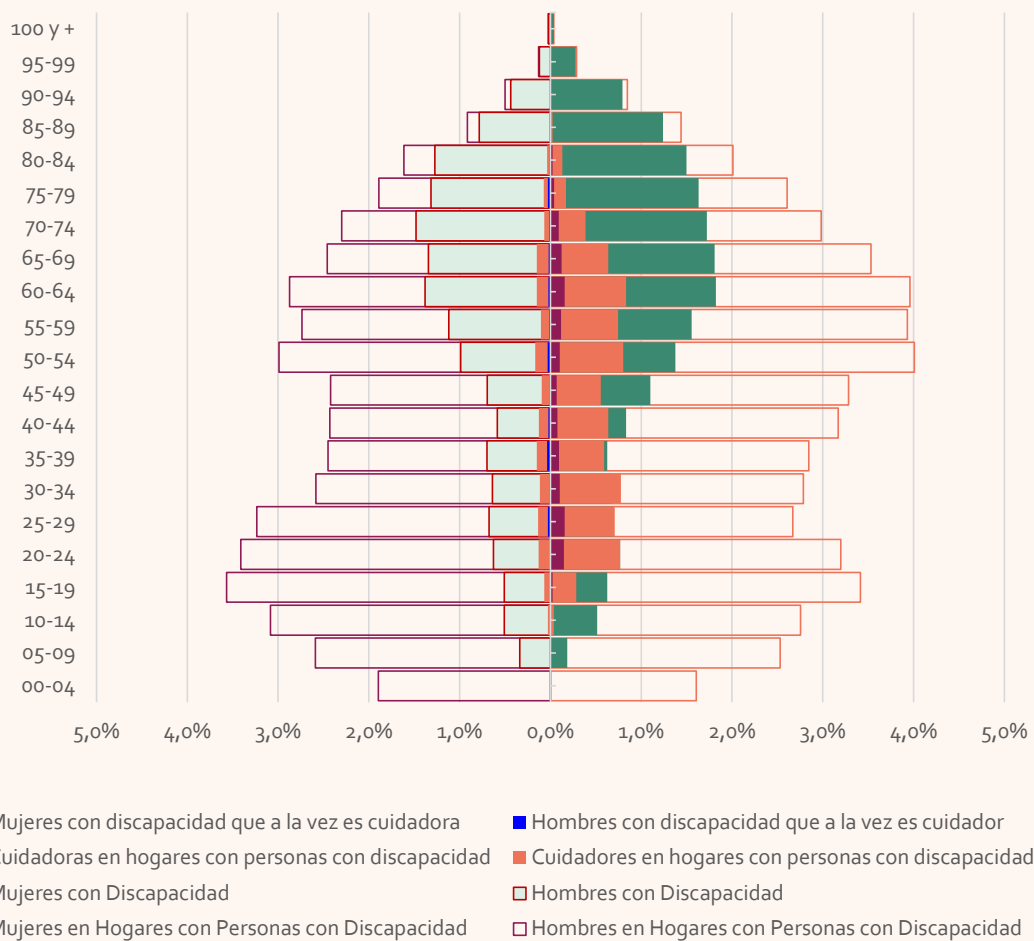
Todos estos elementos se superponen a las pautas de conformación de los hogares que obedecen, no apenas a las tendencias demográficas, sino a pautas de composición y desintegración, atravesadas por condiciones socioeconómicas que hacen que los hogares con mayores niveles de dependencia se

encuentren particularmente sobrerrepresentados en la pobreza.

El Gráfico 9 refleja, precisamente, que aun cuando la participación porcentual de las personas en la tercera edad es mayoritaria dentro del grupo poblacional con discapacidad (representado en color amarillo), no significa que sean las únicas personas en condición de dependencia dentro de los hogares a los cuales pertenecen. En efecto, los hogares con presencia de personas con discapacidad (representados en barras de color blanco con borde rojo) no son exclusivos de la tercera edad, sino que son también multigeneracionales, compuestos por adultos, jóvenes y con una participación importante de niños y niñas. Desconocemos con exactitud cuál es el porcentaje de esos niños y niñas con discapacidad, pero sí sabemos que entre quienes la tienen, cerca del 50,0% requerirá cuidado permanente y posiblemente a lo largo de la vida, porcentaje similares para las personas con discapacidad de las restantes edades.



**Gráfico 9.** Composición de los hogares a los cuales pertenecen las personas con discapacidad  
(en porcentaje)



Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

En la intersección de estos tres grupos poblacionales en condición de dependencia: *los niños y niñas, los adultos mayores y las personas con discapacidad que requieren cuidado permanente en todas las edades*, se encuentran sus cuidadores principales (en rojo), entre quienes también hay personas con discapacidad (azul oscuro). De modo que son los hogares en la sociedad, y las mujeres en el hogar, quienes dedican mayor cantidad de tiempo y esfuerzo al cuidado de las personas dependientes, entre ellas las personas con discapacidad. Esta sección examina precisamente quiénes son los cuidadores, cuáles son sus características demográficas y en qué condiciones socioeconómicas se encuentran.

## a. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores

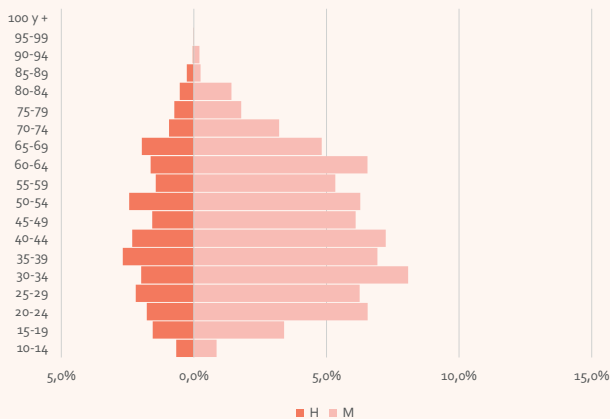
De acuerdo con la definición de cuidado para esta Nota Estadística, la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo de 2021 identifica que cerca de 6,5 millones de personas en Colombia, un 13,2% de la población, ejerce actividades de cuidado, de las cuales el 78,0% son mujeres y solo 22,0% hombres.

Entre los hogares con presencia de personas con discapacidad, los cuales concentran alrededor de 7,2

millones de personas del país (13,5%), se identifican cerca de 1,1 millón de personas cuidadoras. Entre ellas el 75% son mujeres y el 25% hombres. Mientras que la edad promedio de los cuidadores que hacen parte de hogares en donde no hay presencia de personas con discapacidad es de 35,4 años, la edad promedio de los cuidadores en donde sí hay personas con discapacidad alcanza los 46 años. La distribución de los cuidadores por edad y sexo se puede apreciar en el Gráfico 10.

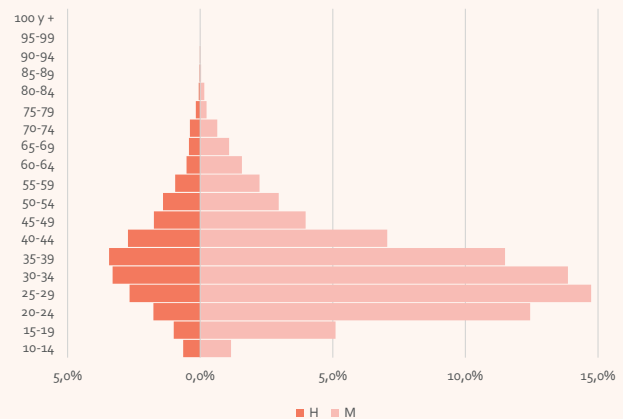
**Gráfica 10.** Personas que brindan actividades de cuidado. ENUT, 2021

**Cuidadores en Hogares con personas con discapacidad**



Muestra: 3.181 personas  
Datos expandidos: 1.035.887 personas

**Cuidadores en Hogares sin Personas con Discapacidad**



Muestra: 15.486 Personas:  
Datos expandidos: 5.458.062 personas

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

La evidencia es abundante acerca del papel de las mujeres como cuidadoras de personas de la tercera edad, particularmente adultas y en la vejez. En cuanto al cuidado a personas con discapacidad los trabajos identificados se centran en alguna tipología o grupos específicos de edad. Son escasos los estudios que abarquen todo el conjunto de impedimentos funcionales para alcanzar un panorama más amplio y que posibilite un referente de comparación. Un hallazgo relevante a partir de los datos de la ENUT de 2021 es que, en el caso de los hogares con personas con discapacidad, el cuidado es ejercido desde edades muy tempranas y por mujeres en todos los grupos etarios, con una alta participación mujeres adultas y en la vejez.

Si los hogares a los que pertenecen las personas con discapacidad son diversos y multigeneracionales, y con una presión importante por demanda de cuidados por otras circunstancias propias de la dependencia en la infancia, en la vejez, en los casos de enfermedad y por discapacidad (en cerca de un 50,0% de los casos),

es esperable que sea necesaria una redistribución del cuidado entre las mujeres de todas las edades. El factor de género parece jugar un papel importante en tanto el cuidado por parte de los hombres es evidentemente inferior.

Con relación a cuáles miembros del hogar ejercen el cuidado en términos de las relaciones de parentesco se observa que quienes ocupan la posición de jefe/jefa del hogar son quienes en mayoría proporcionan cuidados, en el 37,8% de los casos. Lo que no está determinado es cuál proporción es brindada, desde el lugar de jefe, a quienes son hijos del jefe, a quienes son padres del jefe u otro.

En segundo lugar, participan quienes son cónyuges (25,2%), y en tercer lugar quienes son hijos (23,9%). El restante 13% se distribuyen en otras posiciones, como la de nieto (2,7%), padre/madre (2,1%), yernos y nueras (1,2%), otros parientes (1,7%). Una participación importante la tienen empleadas del servicio doméstico con el 2,6%.

## b. Indicadores socioeconómicos de los cuidadores: dimensionando su inclusión

Esta sección mantiene los indicadores analizados en el capítulo cuatro, así como la pauta de desagregación de la información por grupos de edad, en consideración a la perspectiva de ciclo de vida. El análisis se centra en las personas que ejercen el cuidado en los hogares con personas con discapacidad.

Las personas que ejercen el cuidado registran un alcance importante en su derecho fundamental de saber leer y escribir en prácticamente todos los grupos de edad. La excepción se presenta en las edades de la vejez, que, como fue expuesto anteriormente, pueden ser el reflejo de las menores posibilidades de acceso a la educación para la mayoría de la población para quienes nacieron en la primera mitad del siglo XX (Ver Tabla 14).

**Tabla 14.** Cuidadores que saben leer y escribir

Hogares con Personas con Discapacidad				
Grupos de Edad	SI	NO	Datos expandidos	Muestra
07-14	100,0	-	18.516	43
15-29	99,7	0,3	225.087	634
30-44	98,9	1,1	302.724	875
45-64	94,7	5,3	324.609	1.092
65 y +	83,0	17,0	167.705	543
<b>Total</b>	<b>95,2</b>	<b>4,8</b>	<b>1.038.640</b>	<b>3.187</b>

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

La marca generacional se refleja nuevamente en la distribución del nivel educativo alcanzado. Obsérvese que a medida que aumenta la edad, el mayor grado educativo es la primaria. En el caso de quienes tienen más de 65 años, cerca del 17,0% no cuentan con ningún nivel formal de educación. Lo cual es coherente con el porcentaje de personas que no saben leer ni escribir observado previamente. Para este mismo grupo, algo más del 55,0% alcanzaron como máximo nivel la primaria. Es importante registrar este indicador porque representa a la población sobre la cual recaen responsabilidades importantes de cuidado, sea para sus parejas, sus padres o sus hijos, todos con necesidades diferenciales que no pueden ser asumidas en totalidad como responsables directos, impactados ampliamente por la desigualdad estructural (Tabla 15).

**Tabla 15.** Cuidadores según nivel educativo alcanzado

Hogares con Discapacidad							Datos expandidos	Muestra
Grupos de Edad	Ninguno	Preescolar y Primaria	Secundaria	Técnico y Tecnológico	Universitario sin o con título	Posgrado sin o con título		
15-29	0,2	7,7	67,0	17,0	7,8	0,3	171.506	477
30-44	0,8	16,6	50,3	18,1	11,6	2,6	294.010	848
45-64	4,9	38,4	38,9	8,1	6,6	3,0	323.403	1.089
65 y +	17,4	55,8	17,9	5,0	2,9	1,1	167.705	543
<b>Total</b>	<b>5,0</b>	<b>29,2</b>	<b>43,7</b>	<b>12,2</b>	<b>7,7</b>	<b>2,1</b>	<b>956.623</b>	<b>2.957</b>

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

La tabla anterior permite apreciar que quienes ejercen el cuidado en su mayoría no alcanzaron el nivel de formación universitario, este balance predomina para el promedio nacional de personas que en conjunto no tienen discapacidad.

Cuando el foco del análisis son las actividades en que las personas se ocupan la mayor parte del tiempo, no queda ninguna duda que su ocupación principal son los oficios del hogar, rubro bajo el cual pueden incluirse las actividades de cuidado. La siguiente tabla ofrece información relevante que complementa y aclara quiénes son y a qué se dedican quienes también son cuidadores.

**Tabla 16.** Actividades en las que ocuparon la mayor parte del tiempo cuidadores de hogares con personas con discapacidad en 2021 (porcentaje)

Hogares con Personas con Discapacidad

Grupos de Edad	Estudiando	Trabajando	Buscando trabajo	Oficios del hogar	Incapacitado permanente para trabajar	Otra actividad	Datos expandidos	Muestra
15-29	23,8	13,1	18,5	40,8	0,7	3,1	225.087	634
30-44	45,0	11,4	0,6	40,4	0,7	2,0	302.724	875
45-64	28,0	5,6	0,2	60,2	2,4	3,6	324.609	1.092
65 y +	8,5	1,8	-	72,0	8,4	9,2	167.705	543
<b>Total</b>	<b>28,9</b>	<b>8,4</b>	<b>4,3</b>	<b>40,8</b>	<b>2,5</b>	<b>3,9</b>	<b>1.020.124</b>	<b>3.144</b>

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Quienes tienen más de 45 años se ocuparon en más del 60% en oficios del hogar y quienes se encuentran en la franja etaria de 15 a 44 años se ocuparon en un 40,0% en oficios del hogar. Llama poderosamente la atención la combinación oficios del hogar y estudio, actividades en que distribuyen el tiempo quienes son cuidadores, y no necesariamente oficios- trabajo, con excepción del grupo de personas entre 15 y 29 años, quienes distribuyen sus actividades entre oficios del hogar, estudio, trabajo y búsqueda de trabajo.

Por otro lado, la disposición de la información permite apreciar la intersección entre cuidado y discapacidad, e identificar que quienes tienen discapacidad y brindan cuidado a otros miembros del hogar tienen en su mayoría más de 45 años.

### c. Estrategias de organización al interior de los hogares para redistribuir el cuidado

Como al interior de los hogares las mujeres tienden a asumir en mayor medida las responsabilidades de cuidado, esta situación entraña dificultades en diferentes escenarios de reorganización para el acceso al empleo y la distribución de las tareas de cuidado.

Es necesario considerar los cambios que las familias deben adoptar para poder responder a las necesidades de cuidado de los hijos o de los otros miembros del hogar. Habrá circunstancias en que las exigencias de mantener a un niño o niña con discapacidad significan que uno de los padres no puede trabajar, con la

consiguiente presión sobre los ingresos del hogar y la posible interrupción de su proyecto profesional.

La Tabla 17 muestra la distribución de actividades de cuidado que son típicas y diferenciales para quienes requieren cuidado permanente. Es preciso advertir

que estas actividades no son exclusivas de quienes cuidan, quienes también pueden ejercer actividades de limpieza, mantenimiento del espacio y preparación de alimentos, entre otras. Obsérvese que, en efecto, algunos cuidadores cuidan a dos y hasta tres personas dentro del hogar.

**Tabla 17.** Distribución de las personas que realizan actividades de cuidado y de apoyo según tipo de actividad

#### Hogares con Personas con Discapacidad (%)

Tipo de actividad Número de personas a quien las personas mayores de 10 años cuidan y apoyan dentro del mismo hogar	Alimentó o ayudó a hacerlo	Bañó, vistió o ayudó a hacerlo	Suministró medicamentos, realizó terapias y rehabilitaciones, o dio tratamiento a enfermedades	Ayudó a hacer tareas o trabajos escolares	Acompañó a citas médicas, odontológicas, urgencias, terapias, exámenes u otras atenciones en salud	Aconsejó o consoló	Llevó o trajo a alguna persona de este hogar de 12 años o menos al sitio de estudio	Llevó o trajo a alguna persona de este hogar mayor de 12 años al sitio de trabajo	Llevó o trajo a alguna persona de este hogar a eventos sociales, culturales o recreativos
Una persona en el hogar	5,3	6,3	3,7	2,5	0,4	3,5	0,1	0,1	0,1
Dos personas en el hogar	0,4	0,5	0,2	0,5	0,0	-	-	-	-
Tres personas en el hogar	0,0	0,1	0,0	0,0	-	-	-	-	-
Ninguna	81,4	80,3	83,3	84,1	86,8	-	-	-	-
No aplica	12,8	12,8	12,8	12,8	12,8	96,5	99,9	99,9	99,9
		100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

#### Hogares sin Personas con Discapacidad (%)

Tipo de actividad Número de personas a quien las personas mayores de 10 años cuidan y apoyan dentro del mismo hogar	Alimentó o ayudó a hacerlo	Bañó, vistió o ayudó a hacerlo	Suministró medicamentos, realizó terapias y rehabilitaciones, o dio tratamiento a enfermedades	Ayudó a hacer tareas o trabajos escolares	Acompañó a citas médicas, odontológicas, urgencias, terapias, exámenes u otras atenciones en salud	Aconsejó o consoló	Llevó o trajo a alguna persona de este hogar de 12 años o menos al sitio de estudio	Llevó o trajo a alguna persona de este hogar mayor de 12 años al sitio de trabajo	Llevó o trajo a alguna persona de este hogar a eventos sociales, culturales o recreativos
Una persona en el hogar	5,9	5,7	0,3	3,0	0,2	3,0	0,1	0,0	0,1
Dos personas en el hogar	0,6	0,8	0,0	0,8	0,0	-	-	-	-
Tres personas en el hogar	0,0	0,1	-	0,1	-	-	-	-W	-
Ninguna	71,1	71,2	77,4	73,8	77,5	-	-	-	-
No aplica	22,3	22,3	22,3	22,3	22,3	97,0	99,9	100,0	99,9
	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Es probable que quienes acceden al mercado de trabajo, sin dejar de asumir las responsabilidades del cuidado en sus hogares, se vean abocadas a cargas extenuantes y a altos niveles de estrés, con los riesgos y costos que ello significa. En el caso de las mujeres que no acceden al mercado laboral porque asumen labores de cuidado no remunerado, experimentan consecuencias perjudiciales tanto económicas como sociales y en detrimento de su autonomía e independencia personal. Diferentes estudios demuestran que en los países en vías de desarrollo existe una carga económica sustancial en los hogares

con presencia de niños con discapacidad, tanto en la forma de gastos directos (de bolsillo) como en la forma de costos de oportunidad debido al tiempo de cuidado de los niños con discapacidad, incluso en los países con amplia cobertura en salud (Shahat & Greco, 2021).

La Tabla 18 permite apreciar que quienes ejercen el cuidado y además trabajan se distribuyen en un 45% en trabajos que realizan como trabajadores informales y en un 45% en trabajos en que son empleados.

**Tabla 18.** Tipo de vinculación laboral en el trabajo que realizan personas que ejercen actividades de cuidado y apoyo a otros miembros del mismo hogar por grupos de edad (porcentaje)

Hogares con Personas con Discapacidad (%)								
Grupos de Edad	Obrero o empleado	Empleado doméstico	Jornalero o Peón	Trabajador por cuenta propia	Patrón o empleador	Trabajador sin remuneración	Datos expandidos	Muestra
15-29	53,6	0,9	5,3	37,0	0,8	2,3	79.868	186
30-44	51,3	1,5	4,6	40,3	1,6	0,7	139.054	427
45-64	37,2	2,7	5,1	51,8	2,4	0,8	242.757	392
65 y +	13,5	1,7	7,0	73,3	2,5	2,0	84.308	67
<b>Total</b>	<b>45,4</b>	<b>1,7</b>	<b>5,1</b>	<b>44,8</b>	<b>1,7</b>	<b>1,2</b>	<b>545.987</b>	<b>1.072</b>

Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.



En aquellas situaciones en las que las mujeres trabajan a tiempo parcial y asumen la mayor parte de las responsabilidades de cuidado, es factible que los cónyuges trabajen horas extras para compensar la disminución de los ingresos del hogar. Las mujeres, sin embargo, pueden encontrar limitadas sus oportunidades laborales y de desarrollo profesional además de no alcanzar a cubrir el ahorro para su vejez futura. Esta estrategia afecta el tiempo de calidad para cuidadores y para quienes requieren de cuidado y hace que las mujeres sean muy vulnerables ante la separación y el divorcio (Gardiner, 2000).

Las dificultades de tiempo, costos y de disminución de oportunidades profesionales se agravan para las madres solas que trabajan, a menos que cuenten con la ayuda para el cuidado de sus propias madres o amigos.

En hogares biparentales cuando ambos padres trabajan a tiempo completo los requerimientos de cuidado de niños y niñas con discapacidad pueden suplirse siempre que los salarios, particularmente el de las mujeres, alcancen para cubrir los costos del cuidado privado, es decir, mujeres con trabajos profesionales y gerenciales. En un contexto en que predomina el mercado informal esta posibilidad se reduce.

En casos hipotéticos en que las mujeres logran ajustar la distribución de sus responsabilidades de trabajo doméstico y de cuidado al interior de sus propios hogares para acceder al mercado laboral a tiempo parcial, la posibilidad de acceso laboral es preponderantemente a trabajos informales y también de cuidado. El inconveniente es que la mayoría de estos trabajos no ofrecen a las mujeres los beneficios para cubrir la seguridad social en su propia vejez o los medios para pagar sus propias necesidades de cuidado futuro.

En contextos de alta informalidad, como es el caso de Colombia, los trabajadores no siempre cuentan con redes de seguridad social que garanticen el acceso al sistema de salud y la protección de los costos por la pérdida de ingresos. Estas condiciones de fragilidad se traducen en riesgos para las personas que requieren cuidado, especialmente las personas que dependen de cuidados para su sobrevivencia y pertenecen a hogares en donde las condiciones de trabajo son inseguras, las oportunidades de formación académica son mínimas, los ingresos son irregulares y más bajos, y las jornadas laborales son extensas.

## El papel del Estado como cuidador de PcD

El Estado cumple un papel trascendental no solo como proveedor de cuidado sino como tomador de decisiones sobre el papel que las restantes instancias ejercen frente a la responsabilidad de cuidar (Razavi, 2007; CEPAL, 2022). Jenson & Saint-Martin (2003) agregan que lo que el Estado no asume se deja en manos de las familias, los mercados y las comunidades.

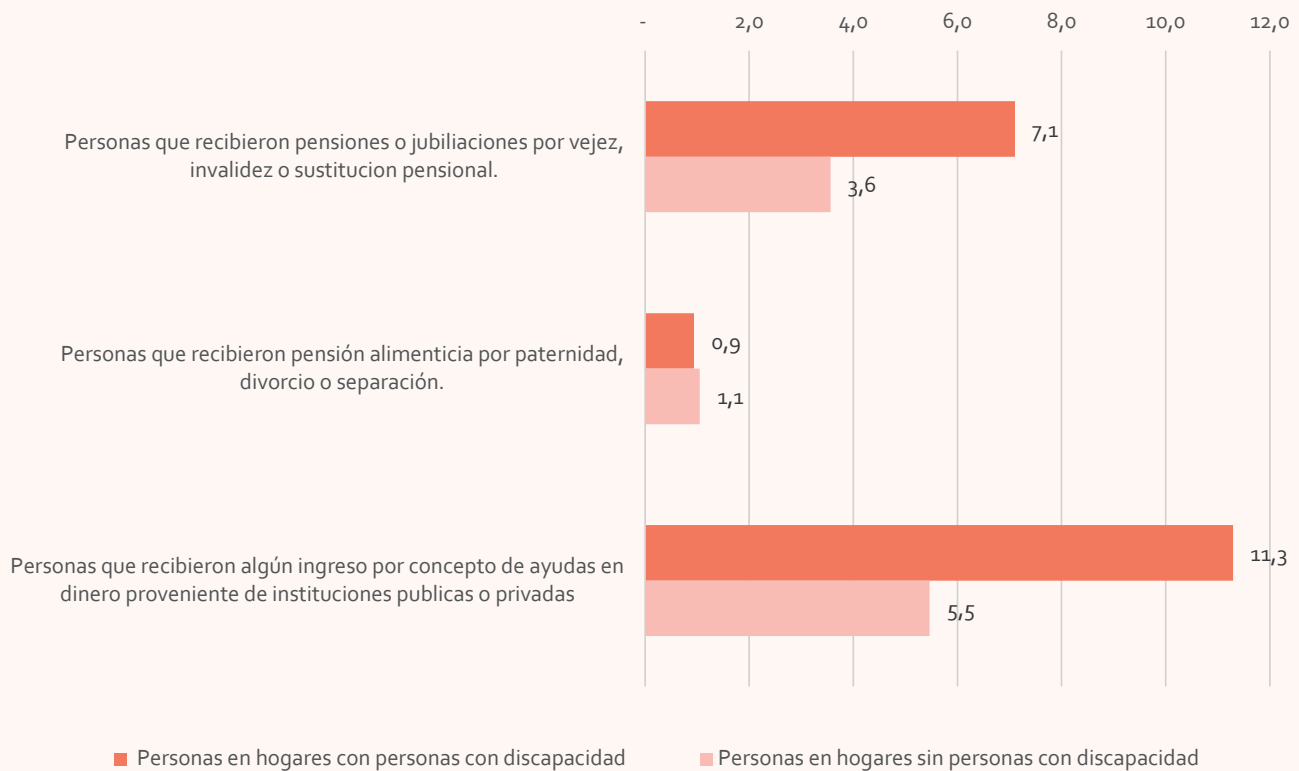
El Estado participa y puede participar de diversas formas, instancias y en distintos niveles en la provisión de cuidados. En primer lugar, a través de recursos y políticas para el funcionamiento de instituciones orientadas a prestar servicios de diferente naturaleza a las personas con discapacidad. En segundo lugar, a través de indemnizaciones, jubilaciones, subsidios y prestaciones proporcionados directamente a personas con discapacidad. Éstos son imprescindibles para garantizar la sobrevivencia en aquellos casos en los cuales las restricciones del funcionamiento de las personas con discapacidad son más severas y, por tanto, requieren de cuidados y acompañamientos permanentes.

En tercer lugar, a través del pago de indemnizaciones, subsidios y pensiones a madres y o cuidadores directos de personas con discapacidad. Y, en cuarto lugar, a través del pago por la prestación de servicios a cuidadores directos o a instituciones que brinden asistencia, apoyo, cuidados y otros servicios a las personas con discapacidad que lo requieren.

La ENUT ofrece información complementaria sobre cómo es el acceso a servicios, programas y recursos del Estado. El criterio de organización de la información del siguiente gráfico, y de los que se presentan en los siguientes componentes del diamante del cuidado, integra las diferentes modalidades de apoyo al cuidado para los hogares, entendiendo que quien ejerce el cuidado deberá distribuir su tiempo para los diferentes integrantes del hogar. Quien experimenta la discapacidad se podrá ver beneficiado, o perjudicado, del nivel de bienestar general del hogar.

El Gráfico 11 complementa la información presentada en la Tabla 13 del capítulo 3, que nos dice que entre quienes tienen discapacidad, cerca del 13,0% reciben una pensión permanente, entre los cuales el 76,0% tiene más de 65 años. El Gráfico 11, con relación al conjunto de personas que también integran los hogares de personas con discapacidad, muestra que un 7,0% recibiría una pensión por vejez o sustitución pensional. Las pensiones por paternidad, divorcio o separación son prácticamente inexistentes para los dos grupos analizados. Sería necesario, sin embargo, analizar en una futura investigación cuál es el número total de eventos de divorcio y separación, el porcentaje en que procede la asignación de pensión y el número en que, en efecto, son asignadas.

**Gráfico 11.** Personas que reciben beneficios por parte del Estado que contribuyen o pueden contribuir al cuidado de los miembros del hogar.



Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

La pregunta acerca de los ingresos que las personas reciben por conceptos de ayudas en dinero no permite discriminar cuál porcentaje es proveniente de instituciones públicas y cuál de instituciones privadas. Lo cierto es que cerca del 11,0% de las personas que hacen parte de hogares con personas con discapacidad cuentan con algún recurso adicional para cubrir los gastos en el hogar. Este es un recurso que cobra especial relevancia, considerando que los costos que involucra la condición de discapacidad son excesivos, como lo confirman estudios diversos

(Hernández-Jaramillo & Hernández-Umaña, 2005; Sharma, 2020; Smith, 2004).

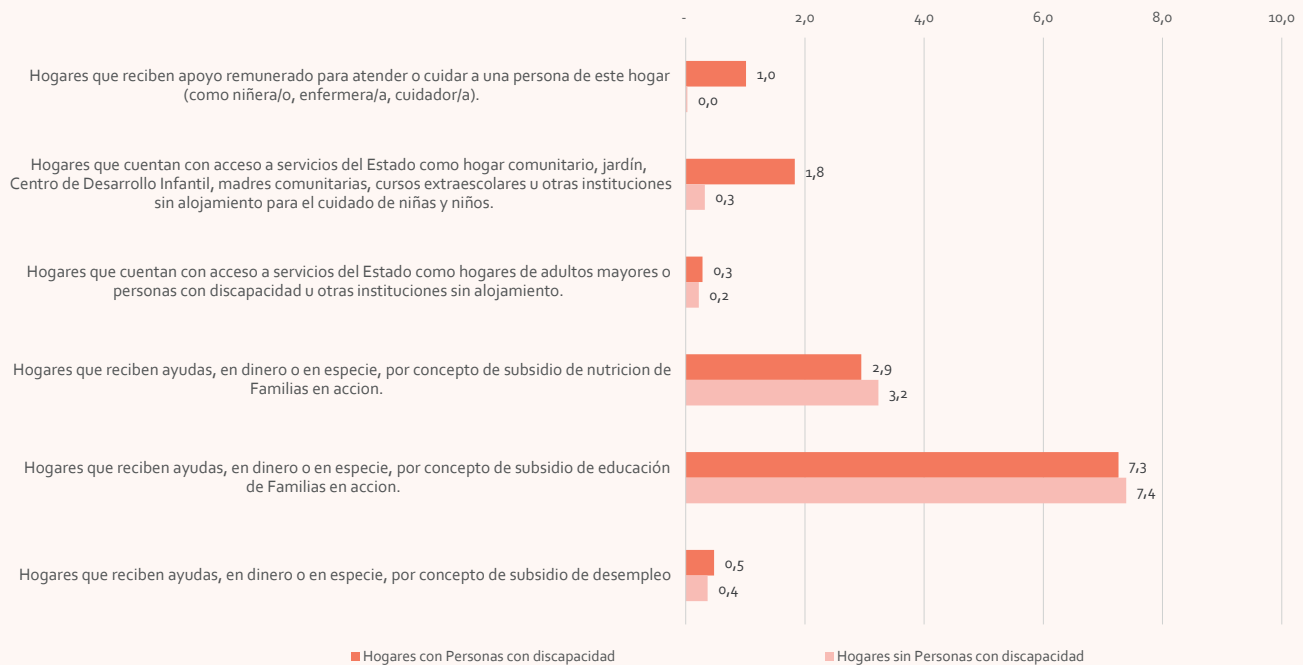
El Gráfico 12 expone diferentes rubros en que el Estado contribuye con recursos y beneficios para el bienestar de los hogares. Los apoyos remunerados son prácticamente inexistentes en todos los casos, con una ligera excepción de las ayudas en dinero por concepto de subsidio en nutrición y educación bajo el programa de transferencias de protección social "Familias en Acción".

El Estado colombiano emitió la Resolución 005928 de 2016 mediante la cual establece:

“los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes. Como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud” (Ministro de salud y protección social, 2016).

Pese a esta Resolución, las estadísticas no reflejan que exista una correspondencia entre el soporte del Estado a los hogares que lo requieren en términos de pago al servicio de cuidador. Un estudio más exhaustivo sobre esta brecha será necesario para comprender si se trata de una cuestión de cobertura y representatividad de la encuesta o de falta de cobertura por parte del sistema de salud.

**Gráfico 12.** Hogares que reciben beneficios por parte del Estado o cuentan con acceso a servicios institucionales que contribuyen al cuidado de los miembros del hogar.



Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

La disposición de leyes y recursos para la asignación de jubilaciones o indemnizaciones a personas con discapacidad, así como de pensiones para madres solteras y viudas con personas con discapacidad, reflejan un reconocimiento de las necesidades diferenciales de cuidado en los hogares con personas con discapacidad por parte del Estado.

# El papel del mercado como sustento para quienes ejercen el cuidado de PcD

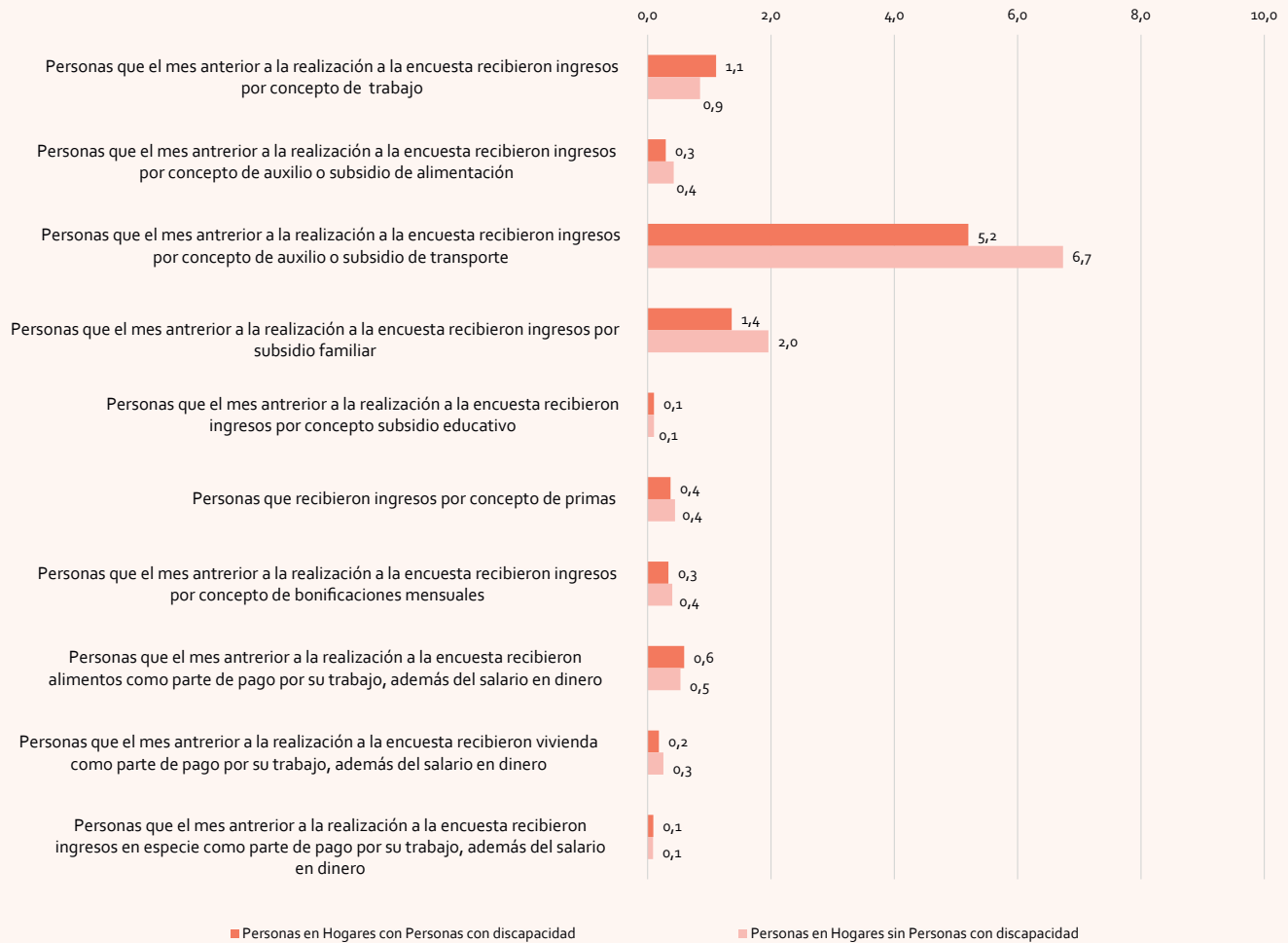
**En el contexto de una economía capitalista, como es la de Colombia, el mercado no puede quedar ausente de las fuentes del sustento del bienestar. Esto partiendo del supuesto de que para la mayoría de las personas el acceso al cuidado dependerá de su capacidad de compra o de la capacidad de que un miembro de la familia obtenga ingresos del mercado (Jenson & Saint-Martin, 2003).**

Por su parte, el mercado constituye también el medio a través del cual algunas personas, que no son la mayoría, reciben beneficios de bienestar cuando cuentan con un empleo de carácter formal, como lo ejemplifica el Gráfico 13.

El Gráfico 13 corrobora la experiencia de la informalidad laboral que caracteriza a la economía colombiana. Obsérvese que, con excepción de los subsidios de transporte, las personas que integran hogares con personas con y sin discapacidad reciben ingresos o beneficios en menos del 2,0% por concepto de rubros que son propios del mercado de trabajo formal, como primas, bonificaciones mensuales o subsidios de vivienda.

El acceso al trabajo remunerado y a la seguridad social conforma una base fundamental para el sustento económico y para la inclusión económica y social de las personas con discapacidad, para las personas que ejercen el cuidado y para los hogares con presencia de personas con discapacidad, en general. El mercado laboral participa con sus estructuras de funcionamiento y con la integración a las actividades productivas de personas con discapacidad y de personas que ejercen su cuidado cuando es requerido.

**Gráfico 13.** Personas que al hacer parte del mercado de trabajo reciben ingresos u otros beneficios que pueden contribuir directamente en el cuidado de los miembros del hogar.



Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Es difícil desvincular, sin embargo, el papel del Estado para que el mercado participe como proveedor directo o indirecto del cuidado requerido en la sociedad. Las dos instancias actúan de manera indivisible cuando los empleadores reciben beneficios monetarios por licencias, seguridad social e indemnizaciones a personas con discapacidad o a sus cuidadores directos. De igual forma cuando el Estado destina recursos como incentivos a la creación de empleos, exenciones de cotizaciones a la seguridad social, o rebajas de impuestos por los costes de contratación para la inserción de personas con discapacidad o cuidadores directos de personas en condición de dependencia.

# El papel de la comunidad y del sector voluntario en la provisión de cuidado a hogares con presencia de PcD

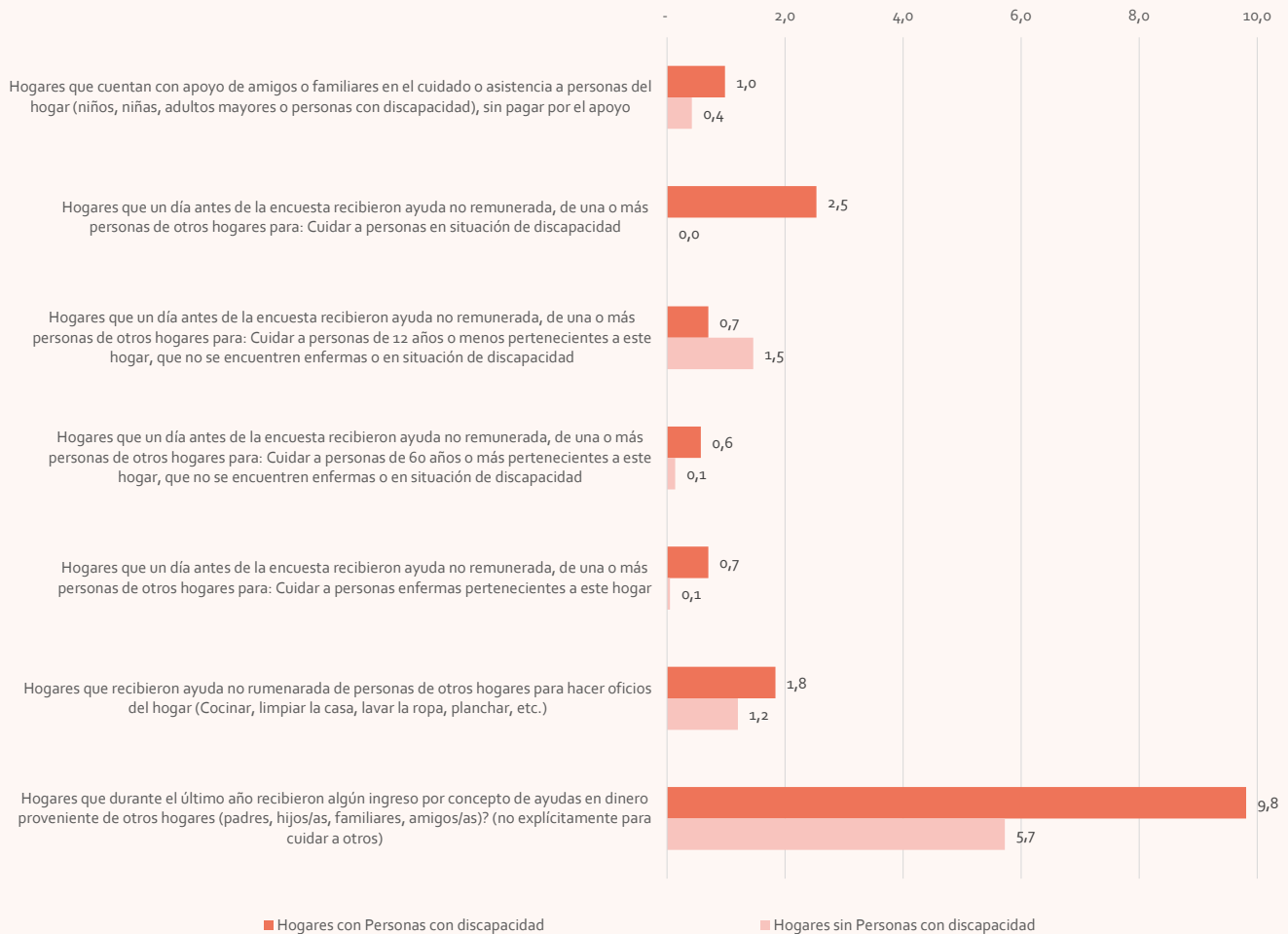
Bajo el grupo de proveedores de cuidado que la literatura denomina de diversas maneras como la "comunidad", "sector voluntario", "no de mercado" o "sin fines de lucro" (Razavi, 2007; Jenson & Saint-Martin, 2003; Ochiai, 2009) pueden identificarse diversos actores y organizaciones. Dentro de estos, se encuentran las personas que de forma voluntaria ofrecen servicios y acciones de apoyo a personas que lo requieren en hogares diferentes al que pertenecen; las organizaciones benéficas, quienes han sido importantes históricamente y en la actualidad en la prestación de servicios de atención; las comunidades religiosas, así como organizaciones especializadas en trabajar con grupos vulnerables específicos.

La ENUT es, tal vez, la única fuente que ofrece una información tan completa, además del cuidado, sobre el aporte que hace la sociedad de forma voluntaria, entendida como los individuos y las comunidades diferente del mercado y de la familia inmediata, para el cuidado de otros.

En el ejercicio de exploración de los datos sobre la encuesta ENUT de 2021, las preguntas sobre dicha ayuda voluntaria permiten establecer diferentes modalidades de apoyo que podrían ser localizadas bajo el rubro del "sector voluntario". Conservando la propuesta de comparación entre hogares con presencia de personas con y sin discapacidad, el siguiente gráfico nos permite dimensionar el papel que los amigos, familiares que pertenecen a otros hogares e individuos particulares que hacen aportes voluntarios en forma de servicios o recursos financieros desempeñan en el bienestar y en el cuidado de quienes los requieren.

En el Gráfico 14 sobresale el aporte que personas de manera voluntaria realizan a través del cuidado directo a personas con discapacidad en otros hogares, que corresponde a un 2,5% de los hogares. También es importante la contribución que los hogares con PcD reciben en forma de dinero por parte de parientes y amigos de otros hogares.

**Gráfico 14.** Hogares que reciben apoyo por parte de la comunidad para el cuidado de los miembros del hogar sin tener que pagar por ello.



Fuente: Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2021.

Con todo, en el caso de Colombia en donde el proceso de envejecimiento es creciente, se detecta que no han sido suficientemente instauradas medidas para cubrir las necesidades de la población con discapacidad de manera diferencial para todas las edades. La mayor parte de las PcD y sus cuidadores no tienen acceso a mecanismos institucionales para satisfacer sus necesidades inmediatas y por esta razón la dependencia de sus familias para la sobrevivencia.

El acceso a un amplio cuadro de bienestar material de los ciudadanos se logra a partir de un complejo ensamblaje de recursos obtenidos en el mercado de trabajo, que constituye la principal fuente de ingreso de los hogares, con prestaciones asociadas con los sistemas de protección social, las políticas sociales y la infraestructura social.



An isometric illustration of a home environment. In the foreground, a person in a wheelchair is sitting on a chair, with a dog sitting next to them. In the background, a person is standing at a table, and another person is sitting on a stool. There is a kitchen area with a stove and a sink, and a living area with a television and a bookshelf. The overall color scheme is warm and orange-toned.

# Conclusiones

- La discapacidad es una condición compleja que no solo afecta a las personas con discapacidad, sino también a la red de personas del entorno familiar y del hogar al que pertenecen, entre quienes se encuentran sus principales cuidadores.

- El círculo familiar y la red de personas en el hogar continúan siendo el principal sostén del cuidado de las personas con discapacidad en Colombia. No obstante, el hecho de que gran parte del cuidado se realice en el ámbito doméstico y principalmente por mujeres lo ha invisibilizado social y económicamente. Esto tiene graves implicaciones no solo para quienes tienen alguna discapacidad y requieren cuidado, sino para el conjunto de personas de los hogares de los cuales hacen parte.

- Varios elementos, además del efecto del envejecimiento, permiten suponer que la discapacidad tenderá a aumentar durante las próximas décadas en Colombia y, por tanto, los requerimientos de cuidados. Dentro de estos elementos, destacan la incidencia de las enfermedades crónicas no exclusivas para los adultos mayores que derivan en circunstancias de discapacidad, o viceversa; los impactos

que provienen de violencia y el conflicto, particularmente a personas en edad activa; la continua exposición a toda suerte de accidentes como los de tránsito; los adelantos del desarrollo tecnológico para el aumento de la sobrevivencia, que combinados con la persistencia de la pobreza y desigualdad derivan en casos de discapacidades por causas prevenibles.

- Paradójicamente, una confluencia de factores menoscaba las capacidades de las familias y los hogares para responder de forma adecuada a los requerimientos crecientes y diferenciales de cuidado. Por un lado, la aún insuficiente estructura institucional que, de manera complementaria y articulada con la familia, cubra las demandas de atención y de cuidado de la población dependiente, como son: la población infantil, las personas mayores, las personas enfermas y las personas con dependencia funcional. Es relevante recalcar que la pobreza en la infancia, sobrerrepresentada en países como Colombia (OPHI, 2018), se superpone a los factores excluyentes de carácter social y cultural que aíslan y restringen el acceso a los derechos para quienes tienen discapacidad y para quienes concurren por atención en hogares con diferentes dependencias, todas prioritarias y fundamentales.



■ De otro lado, la informalidad estructural del mercado de trabajo expone a una mayor inestabilidad ocupacional a la población activa, tanto a las personas con discapacidad, como a quienes ejercen el cuidado, principalmente las mujeres en quienes recae la mayor parte de las actividades de cuidado (CEPAL, 2021; OIT, 2016; OIT & PNUD, 2009). Y, de otro, la rigidez del mercado laboral que obliga a las mujeres a interrumpir la vida laboral para ocuparse de personas a su cargo, perjudicando la obtención de ingresos y el desarrollo de proyectos profesionales (OIT, 2016).

■ A la luz de la evidencia empírica que explica cuáles son los factores que fragilizan las capacidades de respuesta por parte de los cuidadores en la familia, abordadas en esta Nota Estadística, se confirma la necesaria complementación que puedan hacer y ampliar las tres esferas que suman a la familia en su papel de sustento del bienestar social como un todo a través del cuidado: el Estado, el mercado y la comunidad. No obstante, un esfuerzo mayor se vislumbra como necesario para las políticas públicas que propendan por equilibrar entre géneros en el espacio doméstico las responsabilidades de cuidado.

■ En la interrelación discapacidad y cuidado se detectan espacios vacíos y tensiones en términos de responsabilidades que comprometen la calidad de vida de todas las personas que tejen y participan en la vida de quienes tienen alguna discapacidad con dependencia funcional. El aumento de la discapacidad que encierra el envejecimiento tenderá a ser cada vez más impactante para el mismo envejecimiento. Este

factor es denominado por la literatura como el “envejecimiento dentro del envejecimiento”.

■ Las tendencias advierten la necesidad de acciones y políticas públicas integrales que aborden las necesidades diferenciales de quienes tienen discapacidad y de quienes ejercen el cuidado. Entre ellas, abordajes específicos para las mujeres cuidadoras en todas las edades, para quienes se quedan solos y solas, para quienes en la vejez cuidan a sus pares, a sus padres y/o a sus nietos. Y finalmente, de especial relevancia, políticas específicas para los niños, niñas y los adolescentes que parecen recibir un impacto exacerbado, frente a la densidad de tensiones devastadoras que sobrevienen por parte de quienes se supone constituyen su soporte.

■ La revisión empírica y los resultados alcanzados confirman la necesidad de ampliar y profundizar en investigaciones que contribuyan en los vacíos de conocimiento sobre los requerimientos de cuidado, tanto de las personas con discapacidad como de sus cuidadores. Las siguientes preguntas resultan necesarias bajo el cuadro expuesto a partir de la intersección entre cuidado y dependencia: ¿cómo responde el Estado frente al cuidado de aquellas personas que, en efecto, no pueden ser cuidados por su familia?, ¿cuáles son las instituciones que asumen esa responsabilidad y en qué condiciones se encuentran?, ¿cómo se encuentran esas personas institucionalizadas? Y finalmente, ¿cómo integrar y fortalecer el cuidado a las personas en sus hogares para evitar hasta donde sea posible la institucionalización de las PcD?

Arbex, Daniela. 2013. *Holocausto brasileiro*. 1a edição. São Paulo, SP: Geração.

Baynton, Douglas. 2017. "Disability and the Justification of Inequality in American History". Em *The Disability Studies Reader*.

Cavalcante, Juliana, Thaís Becker Henriques Silveira, & Joseane de Oliveira Luz. 2022. "Dinámicas de participación política y estudios de la deficiencia: representatividade e políticas públicas". Em *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social*, ES79, Curitiba - Brasil.

CEPAL. 2021. "Transitar hacia la sociedad del cuidado: claves para una recuperación transformadora, con igualdad y sostenibilidad". Em *Panorama Social de América Latina, 2021*, (LC/PUB.2021/17-P), Santiago de Chile, 209–39. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/47718-panorama-social-america-latina-2021#:~:text=pdf,Descripci%C3%B3n,gasto%20social%20en%20la%20regi%C3%B3n>.

———. 2022. *Panorama social de América Latina 2021*. Santiago, Chile: Naciones Unidas, CEPAL.

Congreso de Colombia. 2010. Ley 1413 de 2010. *Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas*. [https://oig.cepal.org/sites/default/files/2010\\_ley1413\\_col.pdf](https://oig.cepal.org/sites/default/files/2010_ley1413_col.pdf).

Conpes 166. 2013. [file:///C:/Users/asus123/sulmarcela/PC/Downloads/Conpes\\_\\_166\\_2013.pdf](file:///C:/Users/asus123/sulmarcela/PC/Downloads/Conpes__166_2013.pdf).

Constitución Política. 1991. *Constitución Política de la República de Colombia de 1991*. <http://www.secretariassenado.gov.co/constitucion-politica> (20 de julho de 116DC).

DANE. 2020a. *Guía para la inclusión del enfoque diferencial e interseccional en la producción estadística del Sistema Estadístico Nacional*. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/guia-inclusion-enfoque-difencias-intersecciones-produccion-estadistica-SEN.pdf>.



- . 2020b. *Guía para la Inclusión del Enfoque Diferencial E Interseccional en La Producción Estadística Del Sistema Estadístico Nacional*.
- . 2022a. *Encuesta Nacional de Calidad de Vida - ECV 2021*. <https://microdatos.dane.gov.co/catalog/734>.
- . 2022b. *Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia*. [https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr\\_2022\\_nota\\_estadistica\\_Estado%20actual\\_de\\_la\\_medici%C3%B3n\\_de\\_discapacidad\\_en%20Colombia.pdf](https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr_2022_nota_estadistica_Estado%20actual_de_la_medici%C3%B3n_de_discapacidad_en%20Colombia.pdf).
- . 2022c. "Proyecciones de cambio demográfico: principales indicadores 1950 - 2050". <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/estimaciones-del-cambio-demografico>.
- Diniz, Debora, Marcelo Medeiros, Livia Barbosa, & Universidade de Brasilia. 2010. *Deficiência e igualdade*. Brasília: Letras Livres : Editora UnB.
- Elder, Glen H. 1994. "Time, Human Agency, and Social Change: Perspectives on the Life Course". *Social Psychology Quarterly* 57(1): 4.
- Elder, Glen H., & Michael J. Shanahan. 2007. "The Life Course and Human Development". Em *Handbook of Child Psychology*, eds. William Damon e Richard M. Lerner. Hoboken, NJ, USA: John Wiley & Sons, Inc., chpsy0112. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9780470147658.chpsy0112> (2 de noviembre de 2022).
- Esping-Andersen, Gøsta. 2002. "A New European Social Model for the Twenty-First Century". Em *The New Knowledge Economy in Europe*, Edward Elgar Publishing, 2447. <https://www.elgaronline.com/view/1840647191.00010.xml> (21 de agosto de 2022).
- . 2016. *Families in the 21st century*. Stockholm: SNS Förlag.
- Esteve, Albert, & Elizabeth Florez-Paredes. 2018. *Families in Latin America: Dimensions, Diverging Trends, and Paradoxes*.
- Flórez, Carmen Elisa, & Humberto Cote. 2015. "Tipologías de Familias en Colombia: Evolución 1993 – 2014 Documento de Trabajo No. 2016-1".
- Fundación Saldarriaga Concha. 2021. *"Informe 2019 del índice multidimensional de inclusión social y productiva: diagnóstico y desafíos para la inclusión de las personas con discapacidad"*. <https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/Informe-Nacional-IMISP-Personas-con-discapacidad-con-anexos.pdf>.
- Fundación Saldarriaga Concha, 2021. *Informe 2019 del índice multidimensional de inclusión social y productiva: diagnóstico y desafíos para la inclusión de las personas con discapacidad*.
- García, María Elena, Steven Schwartz, & Germán Freire. 2021. *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*. Grupo Banco Mundial.
- Gedes de Melho, Anahí. 2016. "La discapacidad en el marco del pensamiento intelectual latinoamericano: entrevista con Anahi Guedes de Mello". <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>.

- Goldschmidt-Clermont, Luisella. 1982. *Unpaid work in the household: a review of economic evaluation methods*. Geneva: International Labour Office.
- Goodin, Robert E., org. 1999. *The real worlds of welfare capitalism*. Cambridge, U.K.; New York: Cambridge University Press.
- GW. 2022a. "A Short History on the Question Sets Developed by the Washington Group". *Washington Group on Disability Statistics*. <https://www.washingtongroup-disability.com/about/about-the-wg/>.
- . 2022b. "Short Set on Functioning (WG-SS)". *Washington Group on Disability Statistics*. [https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/Questions/Washington\\_Group\\_Questionnaire\\_\\_1\\_-\\_WG\\_Short\\_Set\\_on\\_Functioning\\_\\_June\\_2022\\_.pdf](https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/Questions/Washington_Group_Questionnaire__1_-_WG_Short_Set_on_Functioning__June_2022_.pdf).
- Hernández-Jaramillo, Janeth, & Iván Hernández-Umaña. 2005. "Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia". *Revista salud pública* 7(2): 130–44.
- Jaramillo DeMendoza, Angela María. 2020. *La organización familiar en la vejez: cambios en los arreglos residenciales en Colombia, 1973 y 2005*. Primera edición. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Jenson, Jane, & Denis Saint-Martin. 2003. "New Routes to Social Cohesion? Citizenship and the Social Investment State". *Canadian Journal of Sociology / Cahiers canadiens de sociologie* 28(1): 77.
- Ley 1346 de 2009. <https://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx>.
- Ley Estatutaria 1618 De 2013. 2013. <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>.
- Martínez, Rodrigo, Adriana Palma, & Adriana Velásquez. 2020. LC/TS.2020/88) *Revolución tecnológica e inclusión social Reflexiones sobre desafíos y oportunidades para la política social en América Latina*. Santiago.
- Mažeikienė, Natalija, Rasa Naujanienė, & Jonas Ruškus. 2014. "What Is Mixed in Welfare Mix? Welfare Ideologies at Stake in the Lithuanian Case of Social Service Delivery". *European Journal of Social Work* 17(5): 641–55.
- Megret, Frederic. 2008. "The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights?" *Human Rights Quarterly* 30: 28.
- Ministerio de salud y protección social. 2016. *Resolución número 005928 de 2016. Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantas, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>.
- Morris, Jenny. 1993. "Community Care or Independent Living?" Em *Independent Lives?*, London: Macmillan Education UK, 147–72. [http://link.springer.com/10.1007/978-1-349-23136-2\\_9](http://link.springer.com/10.1007/978-1-349-23136-2_9) (9 de agosto de 2022).

- Narasimhan, Manjulaa, Pascale Allotey, & Anita Hardon. 2019. "Self Care Interventions to Advance Health and Wellbeing: A Conceptual Framework to Inform Normative Guidance". *BMJ*: l688.
- Nussbaum, Martha C. 2012. *Crear capacidades: Propuesta para el desarrollo humano*. <https://www.overdrive.com/search?q=C3456D20-6B21-4F29-9981-0C4AC98E2D7F> (28 de abril de 2022).
- Ochiai, Emiko. 2009a. "Care Diamonds and Welfare Regimes in East and South-East Asian Societies: Bridging Family and Welfare Sociology". *International Japanese Journal of Sociology* 18(1): 60–78.
- . 2009b. "Care Diamonds and Welfare Regimes in East and South-East Asian Societies: Bridging Family and Welfare Sociology". *International Journal of Japanese Sociology* 18(1): 60–78.
- OIT. 2016. *Las mujeres en el trabajo: Tendencias 2016*. Geneva [Switzerland: Oficina Internacional del Trabajo. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4820264> (6 de agosto de 2022).
- OIT & PNUD. 2009. *Trabajo y familia: hacia nuevas formas de conciliación con corresponsabilidad social*. Santiago: OIT-PNUD.
- Oliver, Michael. 1990. *Critical Texts in Social Work and the Welfare State The Politics of Disablement*. Recuperado de [uk/library.leeds.ac](http://uk/library.leeds.ac). <https://disability-studies>.
- OMS. 1984. *Health Education in Self-Care: Possibilities and Limitations*. Geneva: Health Education Service, Division of Public Information and Education for Health.
- . 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (versión abreviada)*. Organización Mundial Panamericana de la Salud; Organización Panamericana de la Salud. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf).
- . 2011. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610> (31 de octubre de 2022).
- . 2013a. *Meeting Report: Nurturing Human Capital along the Life Course: Investing in Early Child Development, World Health Organization, Geneva, Switzerland, 10-11 January 2013*. Geneva: World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/87084> (2 de noviembre de 2022).
- . 2013b. *Self Care for Health: A Handbook for Community Health Workers & Volunteers*. New Delhi: World Health Organization.
- . 2019. *Who's Conceptual Framework for Self-Care*.
- . 2021. *Step Safely: Strategies for Preventing and Managing Falls across the Life-Course*. Geneva: World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/340962> (2 de noviembre de 2022).
- . 2022a. *Optimizing Brain Health across the Life Course: WHO Position Paper*. Geneva: World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/361251> (2 de noviembre de 2022).

- . 2022b. “UHC Compendium: Repository of interventions for Universal Health Coverage”. *World Health Organization*. <https://www.who.int/universal-health-coverage/compendium/interventions-by-life-course>.
- . 2022c. *WHO Guideline on self-care interventions for health and well-being*. [https://files.magicapp.org/guideline/411b5969-8716-4e88-99ae-7eeobe1416eb/published\\_guideline\\_5512-3\\_o.pdf](https://files.magicapp.org/guideline/411b5969-8716-4e88-99ae-7eeobe1416eb/published_guideline_5512-3_o.pdf).
- OMS & BM. 2011. *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356> (10 de maio de 2022).
- ONU. 2019. Joint report of the Secretary-General, the Washington Group on Disability Statistics and international agencies. Statistical Commission - Economic and Social Council. <https://unstats.un.org/unsd/statcom/51st-session/documents/2020-34-DisabilityStats-E.pdf>.
- ONU. 2006. “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>.
- OPHI. 2018. *Global Multidimensional Poverty Index 2018 the Most Detailed Picture to Date of the World's Poorest People*. Oxford Poverty & Human Development Initiative. [https://ophi.org.uk/wp-content/uploads/G-MPI\\_2018\\_2ed\\_web.pdf](https://ophi.org.uk/wp-content/uploads/G-MPI_2018_2ed_web.pdf) (17 de agosto de 2022).
- Peace, S. M. 1998. “Caring in place”. Em *Care Matters: concepts, practice and research in health and social care*, London: Sage.
- Pinilla-Roncancio, Monica. 2018. “The reality of disability: Multidimensional poverty of people with disability and their families in Latin America”. *Disability and Health Journal* 11(3): 398–404.
- Razavi, Shahra. 2007. *The Political and Social Economy of Care in a Development Context: conceptual Issues, research questions and policy options*. United Nations Research Institute for Social Development. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/47163>.
- Rodriguez, Pau. 2022. “Memorias del primer ‘profe enano’ de España: ‘Los adolescentes entienden mejor la diferencia’”. *eldiario.es*. [https://www.eldiario.es/catalunya/memorias-primer-profe-enano-espana-adolescentes-entienden-mejor-diferencia\\_1\\_8631294.html](https://www.eldiario.es/catalunya/memorias-primer-profe-enano-espana-adolescentes-entienden-mejor-diferencia_1_8631294.html).
- Rose, Richard, Rei Shiratori, Erik Allardt, & Nihon Seiji Sōgō Kenkyūjo, orgs. 1986. *The Welfare state East and West*. New York: Oxford University Press.
- Shahat, Ahmed Ramadan Shokry, & Giulia Greco. 2021. “The Economic Costs of Childhood Disability: A Literature Review”. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18(7): 3531.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge.
- Sharma, Kriti. 2020. *Living in chains: shackling of people with psychosocial disabilities worldwide*. New York, N.Y.: Human Rights Watch.



Smith, Noel. 2004. *Disabled People's Costs of Living: More than You Would Think*. York: Joseph Rowntree Foundation. <http://www.jrf.org.uk/bookshop/eBooks/1859352375.pdf> (21 de agosto de 2022).

Sojo, Ana. 2005. "Estado, mercado y familia: el haz del bienestar social como objeto de política". Em *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales, seminarios y conferencias*, Arriagada, Irma - CEPAL - UNFPA. [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6820/S05683\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6820/S05683_es.pdf).

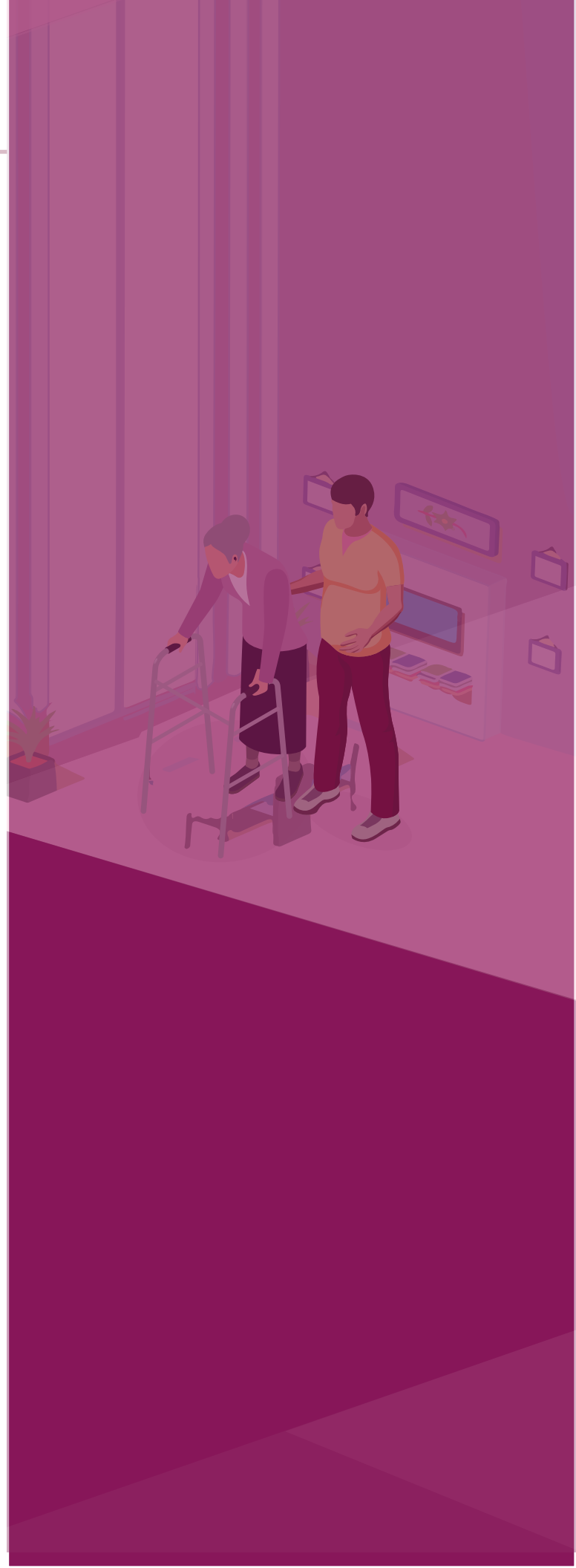
Ullmann, Heidi, Carlos Maldonado Valera, María Nieves Rico. 2014. *La evolución de las estructuras familiares en América Latina, 1990-2010: Los retos de la pobreza, la vulnerabilidad y el cuidado*. <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/36717>.

Ustun, Tevfik Bedirhan et al. 2010a. "Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) / Edited by T.B. Üstün, N. Kostanjsek, S. Chatterji, J.Rehm". : 88.

———. 2010b. "Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) / Edited by T.B. Üstün, N. Kostanjsek, S. Chatterji, J.Rehm". : 88.

Williams, Fiona. 2001. "In and beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care". *Critical Social Policy* 21(4): 467–93.

Yeates, Nicola. 2005. "A Global Political Economy of Care". *Social Policy and Society* 4(2): 227–34.







# *El diamante del cuidado frente a la experiencia de la discapacidad en Colombia:*

Una aproximación a los requerimientos diferenciales de las personas con discapacidad y de sus propios cuidadores en el año 2021