



Experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de cuidadoras primarias en el municipio de Yarumal, 2018

David Echavarría Lopera

Vanessa Gaviria Mira

Iván Darío Vera Arango

Asesora

Diana Cristina Buitrago Duque

Psicóloga

Trabajo de grado para obtener el título de:

Psicólogo

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Humanas

Departamento de Psicología

Yarumal

2018

## Tabla de contenido

1. Planteamiento del problema.....	6
1.1 Descripción del problema .....	6
1.2 Revisión de antecedentes .....	9
1.2.1 Nociones sobre discapacidad. ....	9
1.2.2 Papel de los cuidadores.....	10
1.2.3 Percepción de los cuidadores. ....	11
1.2.4 Consecuencias de ser cuidador. ....	12
1.2.5 Calidad de vida de los cuidadores.....	13
1.2.6 Estrategias de afrontamiento de los cuidadores. ....	14
1.2.7 Descripción Apoyo social a Cuidadores. ....	14
2. Justificación .....	17
3. Objetivos.....	18
3.1 General.....	18
3.2 Específicos .....	18
4. Marco teórico .....	19
5. Metodología .....	27
5.1. Enfoque cualitativo .....	27
5.2. Perspectiva fenomenológica .....	27
5.2. Participantes.....	28
5.3 Técnicas de recolección de información.....	29
5.4 Procedimiento .....	31

5.4.1 Información.....	31
5.4.2 Selección.....	31
5.4.3 Acercamiento.....	31
5.4.4 Trabajo de campo.....	31
5.5 Técnicas de análisis de información.....	32
5.6 Criterios éticos.....	33
5.7 Criterios de Rigor.....	35
6. Resultados.....	36
6.1. Análisis de los encuentros individuales con las cuidadoras.....	39
6.1.1. Concepción y valoración acerca del cuidado.....	39
6.1.2. Fortalezas y necesidades del apoyo y acompañamiento.....	43
6.1.3. Prácticas a propósito del cuidado.....	56
6.1.4. Relación del cuidador con la persona en situación de discapacidad.....	59
6.1.5. Temores de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad.....	63
6.2. Análisis de los encuentros grupales con las cuidadoras.....	65
6.2.1 World Café.....	66
6.2.2 Taller “Cuido mi vida”.....	76
6.2.3 Taller “Relaciónate con tu huevo”.....	78
6.2.4 Taller “Apoyo social”.....	80
7. Discusión.....	83
8. Conclusiones y recomendaciones.....	95
8.1 Investigación e intervención.....	96
Referencias.....	98

Anexos .....	106
Evaluación: .....	112
Socialización.....	112

#### Tabla de ilustraciones

Tabla 1 .....	28
Tabla 2 .....	30
Tabla 3 .....	37
Tabla 4 .....	39
Tabla 5 .....	43
Tabla 6 .....	52
Tabla 7 .....	56
Tabla 8 .....	59
Tabla 9 .....	64
Tabla 10 .....	66

#### Tabla de figuras

Figura 1 .....	38
Figura 2 .....	78
Figura 3 .....	80
Figura 4 .....	82

## Tabla de anexos

Anexo A .....	106
Anexo B .....	109
Anexo C .....	110
Anexo D .....	111
Anexo E .....	113
Anexo F.....	114
Anexo G .....	116

## 1. Planteamiento del problema

### 1.1 Descripción del problema

El censo realizado por el DANE en Colombia en el año 2005, estimó que para el año 2013, al menos 1.062.917 personas estarían en condición de discapacidad, lo que equivale para ese entonces al 2,3% de la población colombiana. Menos del 5% de la población en situación de discapacidad representa a niños menores de 14 años (Ministerio de Salud, 2013).

En Antioquia para el año de 2010 se registró la presencia de 167.064 casos de personas con algún tipo de discapacidad; generalmente estas personas necesitan a alguien más que se encargue de su cuidado y en otras ocasiones deben ser dos o más personas las que deben ejercer el cuidado (DANE, 2010). Para el 2010 en el municipio de Yarumal se registran alrededor de 220 personas en situación de discapacidad (DANE, 2010).

A pesar de las cifras otorgadas por el DANE, la obtención de los datos se dificulta debido a que no hay una sistematización y un control adecuado de estos, lo que limita la supervisión de las causas, procesos y resultados que se dan en el tiempo (UNICEF, 2002); tampoco se tienen en cuenta las condiciones que intervienen positiva o negativamente en las personas en situación de discapacidad (Arias Sandoval, 2016) y mucho menos en sus cuidadores. Las cifras que se presentaron anteriormente permiten ampliar el panorama de la situación de discapacidad en Colombia, además de lo que se encuentra tras este, en el cual están los cuidadores de cada una de estas personas, que de acuerdo al DANE (2010) se establece que en Antioquia hay registrados 8.592 cuidadores, incluyendo informales y profesionales, donde en Yarumal hay 43 asistentes profesionales para estas personas en situación de discapacidad.

A nivel nacional existen determinadas leyes que contemplan el tema de los principios y derechos de las personas en situación de discapacidad y sus cuidadores, entre las que se encuentra los Artículos 13, 47, 54 y 68 de la Constitución Política de Colombia que contemplan la igualdad, oportunidad, rehabilitación y educación para todas las personas que tienen algún tipo de discapacidad (Alcaldía de Bogotá, 1991). En la Sentencia C0-43 de 2017 “resuelve declarar factible el artículo 25 de la Ley 1306 de 2009, en el entendido que la expresión “del discapacitado” deberá reemplazarse por la expresión “de la persona en situación de discapacidad” (Corte Constitucional, 2017).

Al igual la Ley 361 de 1997 y la Ley 1618 de 2013, dan cuenta de la integración social, el pleno ejercicio laboral y cotidiano de las personas en situación de discapacidad; también organiza el Sistema Nacional de Discapacidad en Colombia (Ministerio de Salud, 2016), el cual es el conjunto de normas, actividades y programas que permiten que los principios y derechos de las personas en situación de discapacidad se pongan en marcha, esta se hace cumplir por la Ley 145 de 2007 (Ministerio de Salud, 2017); y gracias a la Ley 34 de 2011 a los cuidadores de personas en situación de discapacidad se les brindan mayores oportunidades laborales y apoyo económico para el sostenimiento integral (Baena & Díaz Ortiz, 2011).

En el tema de la discapacidad no se deben dejar a un lado las instituciones y fundaciones que se dedican al apoyo de estas personas y sus familiares, una de éstas es la TELETÓN, la cual cuenta con 4 centros de atención y rehabilitación, que se encuentran en Manizales, Soacha, Cartagena y Barranquilla, siendo su sede central en Bogotá; en el 2016 se registraron en todos sus centros un aproximado de 16.690 usuarios que participan de las actividades del Teletón (Teletón Colombia, 2016). Para el 2009 la ciudad de Medellín cuenta con 89 fundaciones aportando servicio a personas en situación de discapacidad (FUNLAM, 2009), actualmente en

Yarumal existe la Fundación Juntos que cuenta con aproximadamente 1200 personas inscritas en condición de discapacidad y con 397 menores de 12 años, de los cuales 294 son del municipio de Yarumal; esta ha tomado la cobertura del norte de Antioquia y aporta notablemente a la integridad de los cuidadores y las personas en situación de discapacidad (Chancí, 2017). Y por último se encuentra la Asociación Colombiana de Padres con Hijos Especiales, que cumple con un papel relevante en la sociedad y específicamente en la capacitación, orientación y asistencia de los cuidadores de las personas con algún tipo de discapacidad. De acuerdo a esto se evidencia que existe un número elevado de cuidadores informales y a su vez muy pocas instituciones encargadas de brindar herramientas a estos.

Se define al cuidador familiar como la persona que tiene vínculo de cercanía y se encarga de responsabilidades, toma de decisiones y apoya la ejecución de tareas del ser querido que se encuentra en situación de enfermedad, y en la mayoría de ocasiones el rol que cumple el cuidador no es notado (Pinto Afanador, Barrera Ortiz & Sánchez Herrera, 2005). El trabajo del cuidador informal no es remunerado y en muchas ocasiones más que voluntario es algo realizado por el vínculo familiar que existe entre la persona en situación discapacitada y dicho cuidador, además de ser socialmente una tarea atribuida en su gran mayoría a las mujeres, sumándole que la labor son las veinticuatro horas del día los siete días de la semana (García Calvente, Rodríguez & Maroto, 2004). Dicho esto, la responsabilidad del cuidador se convierte en un trabajo que compromete emocional y físicamente a la persona, la cual requiere dedicar tiempo propio en pro de la persona en situación de discapacidad.



## **1.2 Revisión de antecedentes**

Conforme a la formulación del problema realizado, se llevó a cabo una previa consulta de referencias en la base de datos de la Universidad de Antioquia (EBCO, DIALNET, SCIELO) y en artículos de revista de Google Académico se dio prioridad a investigaciones realizadas en el contexto Colombiano; en el momento de realizar la búsqueda se indaga por palabras claves como discapacidad, cuidador, calidad de vida, apoyo social a cuidadores, consecuencias de ser cuidador, experiencia de ser cuidador y estrategias de afrontamiento,

### **1.2.1 Nociones sobre discapacidad.**

Según la Organización Mundial de la Salud OMS la discapacidad es descrita como un concepto genético que integra deficiencias en las funciones y estructuras del cuerpo, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social de las personas, y factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la deficiencia personal (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001). Es importante reconocer que

Cada persona con alguna discapacidad es diferente a la otra según el grado de gravedad de su caso, ya sea que tengan el mismo tipo de discapacidad o que tengan una discapacidad distinta son diferentes las necesidades que puedan tener y diferente el nivel de cuidado y atención que se le brinde (Disiswork, 2017, pág. 2).

La discapacidad está clasificada en motora o física, sensorial ya sea visual o auditiva, psíquica o del comportamiento y discapacidad intelectual (Navas, Verdugo & Gómez, 2008).

Frente al diagnóstico para la discapacidad, son diferentes entidades las que se han encargado de crear criterios que permitan definir si una persona tiene o no discapacidad.

Actualmente se ha creado en España un instrumento aplicado a partir de las nuevas tecnologías

de la información y comunicación (TIC) para el diagnóstico de los conocimientos que los alumnos que estudian magisterio o ciencias de la educación tienen respecto a la aplicación de las TIC con personas en situación de discapacidad (Cabero- Almenara, Fernández-Batanero & Córdoba-Pérez, 2016).

### **1.2.2 Papel de los cuidadores.**

Gracias a la falta de terminología para la descripción de los tipos de cuidadores de personas en situación de discapacidad (De La Cuesta Benjumea, 2004), se hace difícil constatar colectivamente el papel que cumplen en la sociedad los cuidadores familiares o informales (Molero Jurado, Pérez Fuentes & Gázquez Linares, 2016). El hecho que exista en la familia una persona en situación de discapacidad genera impacto, lo que genera cambios significativos en la estructura familiar, al igual que en la vida emocional y física de la persona en situación de discapacidad (Afanador, Herrera & El, 2000); de acuerdo a estos cambios, pueden surgir grandes desventajas y detrimento del bienestar del cuidador, por lo que podría verse obligado a recurrir a centros especializados de atención (Montalvo Prieto; Et al, 2010).

Por medio de investigaciones realizadas con cuidadores, se evidencia qué papel es el que cumplen a la hora de realizar su cuidado y se especifican cuáles son las características sociales, emocionales, económicas que influyen en este servicio (Yanguas Lezaun, Arrazola, & Leturia Arrazola, 2000). Otras investigaciones apuntan a la realización de análisis pertinentes de asesoría, capacitación y orientación para el cuidado de personas en situación de discapacidad; esto debido a la cantidad de familiares que se dedica al cuidado informal de sus seres queridos (Moya-Albiol, 2012)

### **1.2.3 Percepción de los cuidadores.**

Según Lorenzo, Millán-Calenti, Lorenzo-López & Maseda (2014) la autopercepción de la salud es un factor clave a la hora de minimizar los gastos generados por el cuidado de personas mayores, también Moreno (2004) resalta la necesidad de establecer programas de promoción y prevención que estén dirigidos a los cuidadores, los cuales deben iniciarse simultáneamente con el programa de rehabilitación del paciente, para evitar los sentimientos de sobrecarga y alteración de la salud que puedan sobrevenir más adelante, Vega-Angarita (2011) sugieren la necesidad de que las unidades de enfermería fortalezcan la integración de los cuidadores en los sistemas formales e informales para que, a través de ellos, los sujetos perciban mayor apoyo de su ambiente social ya que en palabras de Fernández Lao (2013) pese a las medidas adoptadas en el cuidado de las personas, las cuidadoras reclaman más información y captación activa por parte del personal de enfermería que esté a cargo del cuidado formal de los sujetos, además en la actualidad debido a estas situaciones se hace un llamado urgente al Sistema de Salud Colombiano para revisar mecanismos de apoyo para las personas con enfermedades crónicas no transmisibles y sus cuidadores familiares (Carrillo, 2014).

Los diferentes estudios pretenden guiar de cierta forma al cuidador para que entienda que desarrollar un buen cuidado de sí mismo, podrá facilitar el cuidado de un enfermo crónico (Ortiz, 2000), también es de gran relevancia conocer cómo se encuentran los hábitos de alimentación y habilidades motrices y faciales en las personas con Trastornos del Espectro Autista, para poder llevar a cabo la caracterización de éstas de manera que se puede abordar a cada persona basándose en sus necesidades inmediatas y no en parámetros previamente establecidos que posiblemente no proporcionen ningún beneficio al paciente (Riquelme, 2016)

### **1.2.4 Consecuencias de ser cuidador.**

Existen varias dificultades que tienen desarrollo en la experiencia al cumplir el rol de cuidador, tal como afirma Zambrano (2007) el malestar psicológico que pueden presentar los cuidadores está estrechamente ligado a su experiencia en el cuidado, en cuanto al perfil necesario para llevar a cabo el trabajo como cuidador, los estudios de Martínez López, Ramos del Río, Robles Rendón, Martínez González & Figueroa López (2015) muestran un perfil del cuidador dominado por mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, baja percepción de estrés y alto apoyo social, las cuales serían la población más apta para ejercer el trabajo como cuidador, puesto que basados en la descripción del trabajo de Carchi Heras (2015) se evidencia la prevalencia de estrés en la mayoría de los cuidadores familiares que pueden o no cumplir con los criterios del cuidador óptimo antes establecidos por Martínez López (2015).

El cuidado informal de una persona en situación de discapacidad se convierte en un proceso social decisivo en la vida del cuidador y del paciente cuidado, además actualmente se reconoce la relevancia social incuestionable que esta problemática tiene, más aún cuando el cuidado es por tiempo prolongado y se presentan consecuencias en la salud física y emocional del cuidador (Luzuriaga Bonilla, 2016), en otras palabras para el cuidador, los efectos del cuidado pueden ser positivos o negativos, y afectar a diferentes dimensiones vitales del mismo: salud, economía o relaciones sociales (Rogerio-García, 2010), no obstante algunos de los cuidadores moderadamente sobrecargados por el cuidado, continúan siendo eficaces respecto a su labor, exigentes consigo mismos y con una percepción de gozar de una buena calidad de vida en relación con su salud en general (Muñoz, 2015).

En palabras de Lara (2014) los Trastornos del Espectro Autista (TEA) se caracteriza por dificultades en las relaciones interpersonales, habilidades de comunicación e intereses limitados,

actitudes y aptitudes que no generan un gran aumento en la capacidad de trabajo del cuidador y en la posibilidad de elevar sus niveles de estrés, por lo tanto, el cuidado de una persona en situación de discapacidad aunque no es considerado una sobrecarga por parte de los familiares, sí tiene un efecto sobre ellos, manifestándose en unos índices altos de ansiedad y depresión desarrollados en el transcurso del cuidado (Salcedo López, 2012).

### **1.2.5 Calidad de vida de los cuidadores.**

Cuando en la familia hay una persona en situación de discapacidad, está la opción de acudir a un profesional o al cuidado informal (García-Calvente, Rodríguez & Maroto, 2004), si optan por la última opción, deben asumir esto y adaptarse a las exigencias que demanda la persona (Madrigal Muñoz, 2007); esta nueva situación va a influir en gran parte del contexto familiar e individual. Normalmente quien se acoge a la función de cuidador en su mayoría son los progenitores de la persona en situación de discapacidad, asumiéndolo desde el momento en que aparece la discapacidad, aunque también aparecen los hermanos, tíos, abuelos, entre otros (Montalvo & Flórez, 2009).

La calidad de vida tanto de las personas en situación de discapacidad, los cuidadores y familias, se ve afectada en primer lugar por la economía y la falta de apoyo de instituciones del Estado (Buitrago-Echeverri, Ortiz-Rodríguez & Eslava-Albarracín, 2010), las cuales son necesarias tanto para las personas en situación de discapacidad como para los cuidadores, ya sea en la formación del cuidado o en la supervisión (Florez, Montalvo & Romero, 2010). Además, se presenta poca inclusión social para las personas en situación de discapacidad, lo que no solo los afecta a ellos, sino también anímicamente a los cuidadores y familiares (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007), apareciendo también las diferencias y discrepancias entre los miembros de la familia (Rodríguez, Verdugo, Sánchez & Gómez, 2015), generando normalmente estados de

depresión y ansiedad (Sánchez, Gómez, Morena & Moreno, 2009). Incluso se puede desarrollar un estrés crónico debido al rol de cuidador que se asume (Martínez & Bilbao, 2008). Es importante pensar también el tema de la salud de los cuidadores, la cual también empieza a verse afectada por la gran cantidad de tareas y carga emocional que exige el cuidado (Ballester, Juvinyá, Brudaga & Doltra, 2006), siendo más relevante la afección de la salud en las mujeres, puesto que son las que principalmente ejercen el cuidado (Larrañaga, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi, 2008).

### **1.2.6 Estrategias de afrontamiento de los cuidadores.**

Según Pérez Jiménez (2013), los recursos y estrategias son elementos de los cuales dispone el cuidador para tratar de amortiguar el posible impacto de la situación de cuidado de la que está participando; entre los estilos de afrontamiento más usados por los cuidadores actualmente se encuentra: la aceptación, el afrontamiento activo y la reformulación positiva.

Por otra parte, Avilés (2017) afirma que las estrategias de afrontamiento en estos casos de cuidado son un conjunto de procesos cognitivos y conductuales que se desarrollan ante situaciones de amenaza o estresores que se desencadenan en el agotamiento emocional y físico por la presencia de situaciones que demanda la labor del cuidado como tal.

### **1.2.7 Descripción Apoyo social a Cuidadores.**

Las ayudas y atención social que reciben los cuidadores de personas en situación de discapacidad se centran en un primer lugar en el apoyo de amigos y familiar, el cual resulta tener mayor impacto de manera positiva en la salud mental de los cuidadores (García, Manquían & Rivas, 2016). También juega un papel importante las asesorías por parte de enfermeros o expertos, programas que capacitan y promueven la calidad de vida de estos cuidadores; con el fin de disminuir efectos nocivos para la salud física y mental que conlleva el estar al tanto de personas

que requieren determinado cuidado (García, Martínez García Árbol & Villalba, 2001). Es en estos casos que se destacan las propuestas psicoeducativas y psicológicas como las intervenciones que utilizan el modelo cognitivo-conductual (Cerquera Córdoba & Pabón Poches, 2014), las guías orientadoras para saber cómo educar a las personas en situación de discapacidad (Cedeño, Pinzón & García, 2006).

La existencia de programas para los cuidadores de personas en situación de discapacidad, se ha convertido en una situación de salud pública por lo que se proyectan diversos eventos en pro a la salud, la carga física y emocional que tienen los cuidadores, (Bohórquez Bueno, Castañeda Pérez, Trigos Serrano, Orozco Vargas & Camargo Figuera, 2011); ejemplo de estas, es el Programa de Respiro para Cuidadores Familiares (García, Martínez García Árbol & Villalba, 2001), y el llamado “cuidando a cuidadores”, donde se motiva y orienta a estos colaboradores para ampliar perspectivas de cuidado saludables para la persona en situación de discapacidad y para sí mismo (Montalvo-Prieto, Flórez-Torres & de Vega, 2008). Y es aquí donde la psicología ha proporcionado grandes especificaciones para la atención y actividades de intervención para los cuidadores (Ortiz Muñoz, 2007).

Desde una perspectiva global de las investigaciones realizadas para medir el nivel de satisfacción de los programas que brinda la ley por medio de entidades especializadas, se evidencia que hay un nivel alto de insatisfacción por los servicios que se brindan y falta intervención en autonomía para las personas en situación de discapacidad y disminuir una carga total para los cuidadores (Vera & Eugenia, 2015), esto anterior representa un reto para los sistemas de salud y entidades gubernamentales, porque al trascurrir el tiempo serán más personas en situación de discapacidad y por lo tanto también serán más los cuidadores informales (Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez, 2007). Pese a la insatisfacción frente a

los programas o a la inexistencia de programas, también se encuentran registros de valoraciones positivas, en las cuales los cuidadores están satisfechos con la atención brindada por programas de apoyo para los cuidadores puesto que han sido de gran utilidad para la vivencia personal y calidad de vida de los participantes (Herrera, Flórez, Romero & Montalvo, 2012).

Se define al cuidador familiar como la persona que tiene vínculo de cercanía y se encarga de responsabilidades, toma de decisiones y apoya la ejecución de tareas del ser querido que se encuentra en situación de enfermedad, y en la mayoría de ocasiones el rol que cumple el cuidador no es notado (Pinto Afanador, Barrera Ortiz & Sánchez Herrera, 2005). Por lo tanto se decide investigar por ¿Cómo es la experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de cuidadoras primarias en el municipio de Yarumal, 2018?



## 2. Justificación

Se decide investigar la experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de cuidadoras primarias por la cantidad de personas que se encuentran en condición de discapacidad en el municipio de Yarumal (DANE, 2010) y por consiguiente necesitan un cuidador que esté a cargo de suplir sus necesidades.

De acuerdo a diversas investigaciones que aportan profesionales, se logra vislumbrar las necesidades emocionales y físicas que tienen los cuidadores familiares, las cuales no son solventadas en su totalidad por el Estado y que generan determinadas consecuencias para estos (Pinto Afanador, Barrera Ortiz & Sánchez Herrera, 2005); por medio de la ejecución de este trabajo de investigación se pretende brindar información del contexto a la comunidad y las entidades adecuadas que tengan posibilidad de actuar frente a los datos obtenidos por medio de la investigación.

Con la realización de la investigación se logra aportar al conocimiento tanto académico como personal, ya que en el municipio hay mínima información acerca de la experiencia de padres cuidadores con hijos que presentan discapacidad intelectual, y por lo tanto es viable ejecutar un proyecto investigativo que le de relevancia a las experiencias y percepción de necesidades de los cuidadores del entorno.

### **3. Objetivos**

#### **3.1 General**

Comprender la experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de la cuidadora primaria, Municipio de Yarumal - 2018.

#### **3.2 Específicos**

Identificar la concepción y valoración que tienen las cuidadoras frente al cuidado de la persona en situación de discapacidad.

Conocer las prácticas que comprende la labor de cuidar a una persona en situación de discapacidad.

Reconocer la percepción de las cuidadoras primarias en cuanto al apoyo y acompañamiento social en relación al cuidado.

Describir las características de la relación entre la cuidadora primaria y la persona en situación de discapacidad.

Identificar los temores de las cuidadoras primarias en relación al cuidado de personas en situación de discapacidad.

#### 4. Marco teórico

De acuerdo a diferentes autores e investigaciones referentes al tema de interés personal y académico se hace necesario ahondar sobre la terminología de variables de cuidador y situación de discapacidad; donde es relevante tomar como fundamento básico los principios y características que contiene la psicología de la salud.

El concepto de salud es una construcción social de bienestar que se da de acuerdo a la interacción entre los aspectos biológicos y psicológicos de la persona, relacionados con el ambiente social y natural, una adecuada relación de estos aspectos permite que las personas puedan disfrutar de la vida (Musitum, Herrero, Cantera, & Montenegro, 2004). Sabiendo esto, la salud abarca la complejidad del ser humano en su totalidad, ya sea por afecciones psicológicas o biológicas, tal como puede ser el constructo de discapacidad, la cual es descrita como las limitaciones que presenta un individuo para la realización de una tarea determinada, lo que restringe la participación activa de la persona en algunas situaciones (Shalock, Luckasson, Shogren, & A., 2007)

Entendiendo el concepto de salud de esta manera, se da importancia a los procesos psicológicos para el desarrollo del bienestar de las personas. Por lo tanto, como dice Morales (1997), citado por Piña y Rivera (2006) la psicología de la salud se define como:

La rama aplicada de la psicología dedicada al estudio de los componentes de comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención a la salud, poniendo especial énfasis en la identificación de los procesos psicológicos que participan en la determinación de la salud, en el riesgo de enfermar, en la condición y en la recuperación de la salud, fundamentalmente. (p.671)

A su vez integra varias teorías y explicaciones de orden cognitivo, del desarrollo y social, las cuales se aplican exclusivamente al campo de la salud (Morrison & Bennet, 2008). Es necesario resaltar que entre las teorías más importantes desarrolladas y enfocadas en modelos de salud social y psicológica se encuentra el Modelo Biopsicosocial (MBPS) de George Engel, el cual surgió como respuesta al modelo clásico de causa-efecto que predominaba en el siglo XX, este modelo biopsicosocial ha tenido gran acogida en la actualidad ya que incorpora la empatía y la devolución de información en la práctica clínica, sin limitarse meramente a los teoremas biológicos y a las soluciones orgánicas para los problemas emergentes en las personas, básicamente lo que propone el modelo biopsicosocial es dejar de abordar a la persona como un ser meramente biológico, sino más bien abordarlo desde su totalidad, reconocer la pluralidad del otro, es decir, una persona que ha atravesado por diferentes situaciones a lo largo de su vida, alguien que tiene familia, amigos, ha compartido con otras personas y de acuerdo a esto ha formado un carácter y una historia de vida. Actualmente se defiende la aplicación de este modelo como una perspectiva compatible con la realidad del método científico y con el tratamiento de las afecciones humanas desde un punto biológico y social como objetivo primordial (Morrison & Bennett, 2008).

La psicología puede centrar su atención en afecciones correspondientes a la salud dado los componentes biológicos y psicológicos. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud – OMS define la discapacidad como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF Incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de las personas en situación de

discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2001), las cuales pueden ser abordadas desde el campo de la psicología. Como tal las funciones corporales están definidas como las situaciones fisiológicas de los sistemas corporales integrando las funciones psicológicas, las estructuras corporales son los fragmentos anatómicos del cuerpo (órganos, las extremidades y sus componentes); y las deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una “pérdida”. En igual medida son los factores contextuales que representa en su totalidad tanto la vida de un individuo como de su estilo de vida, se incluyen los factores ambientales y los factores personales que pueden tener una variación en la persona con una condición de salud determinada. Los factores ambientales forman el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y se desarrollan, estos son externos a los individuos y pueden tener un predominio negativo o positivo en el desempeño y realización del individuo de actividades como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Cabe decir que las personas con discapacidad tienen mínimos resultados sanitarios, académicos, menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. Puede ser en gran parte consecuencia de los obstáculos que dificultan el acceso de las personas con discapacidad a servicios que la sociedad considera obvios, específicamente la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información (Organización Mundial de la Salud, 2011). Para los intereses del presente texto académico, una de las situaciones que afecta la vida de las personas en situación de discapacidad es una mayor dependencia y participación limitada, las soluciones que consideran las instituciones, un deterioro de la vida en comunidad y servicios deficientes, hace que las personas con discapacidad sean más dependientes de otros. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2011) se ha destacado que las instituciones son

responsables de la falta de autonomía y la discriminación de las personas en situación de discapacidad con respecto a la comunidad general, de igual forma la mayor parte del apoyo proviene de familiares o redes sociales, en este caso el apoyo informal puede tener consecuencias para estos cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas (Organización Mundial de la Salud, 2011). Haciendo mención a esta última idea, el interés de la investigación está tras las personas que viven esta situación, es decir los cuidadores y por ende el cuidado; el concepto de cuidar se define como “el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar a las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir (Larbán Vera, 2010)”.

Según Barrera-Ortíz, Pinto Afanador & Sánchez Herrera (2006) en el caso particular de la cultura latina el cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica por lo general ve afectada su calidad de vida en áreas como su propia salud, su núcleo familiar, debido a que no posee el soporte social adecuado para llevar a cabo su trabajo de forma óptima. Este cuidador adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad como tal, no sólo por la atención directa al paciente en cuanto a su salud, sino que también juegan un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia del enfermo y en el proceso que lleve su enfermedad (Barrera-Ortíz, Pinto Afanador & Sánchez Herrera, 2006).

Entre las formas del cuidado de pacientes existen dos tipos de cuidadores que son generados según la situación o el tipo de paciente que lo amerite, estos son:

Cuidador Primario Informal (CPI), el cual asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo por sí mismo;

generalmente el cuidador primario informal es un miembro de la red social inmediata del paciente, un familiar, amigo o incluso un vecino, que no recibe ayuda económica ni capacitación previa en cuanto a los parámetros para llevar a cabo la atención del paciente (Ruiz Ríos & Nava Galvan, Cuidadores: responsabilidades - obligaciones, 2012). Por otro lado están los Cuidadores Primarios Formales (CPF), que a diferencia de los informales, son profesionales de la salud capacitados para dar un servicio adecuado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.), el cual está siendo remunerado y por lo general su trabajo es por un lapso de tiempo limitado. La mayoría de estos profesionales se centra en la atención directa de las fallencias en su mayoría orgánicas del enfermo sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar al que este pertenece (Islas Salas, Ramos del Río, Aguilar Estrada & García Guillén, 2006), a pesar que esto ha cambiado debido al modelo biopsicosocial, descrito en apartados anteriores.

En el ámbito local en los últimos años se ha comenzado a tener mayor conciencia sobre el problema de salud pública que representan las enfermedades crónicas y degenerativas, por ello en el país se han venido construyendo redes y alianzas para el desarrollo del conocimiento en cuanto al abordaje y tratamiento de estas situaciones (Ministerio de Salud, 2004). En el marco de estos acuerdos, en 2001, se llevó a cabo en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, el V Seminario Internacional de Cuidado, denominado Enfermería sin fronteras, donde se inició un trabajo en red en el área de cuidado al paciente crónico y su familia, para intercambiar información, apoyar el desarrollo de proyectos colaborativos y mostrar un mayor impacto de la investigación científica en la sociedad colombiana y de América Latina, en donde la enfermedad crónica ha alcanzado límites insospechados. (Barrera, et al, 2006).

En cuanto a la influencia e impacto que tienen los cuidadores formales en la familia se puede afirmar que estos generan una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura y dinámica de la misma, y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes (Ruiz Ríos & Nava Galvan, Cuidadores: responsabilidades - obligaciones, 2012). Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados, por lo tanto, las cargas que enfrenta el cuidador primario son amplias de acuerdo a la pérdida de funcionalidad que tenga la persona en situación de discapacidad. (López Gil, 2009).

Además, al asumir el rol de cuidador primario, este con el paso del tiempo deja de realizar actividades de ocio y esparcimiento, lo que genera un distanciamiento con el círculo social y familiar, debido a que centra su atención principalmente en la persona que necesita del cuidado, convirtiéndose esta en un vínculo fundamental en sus relaciones (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012).

El cuidado resulta ser un compromiso del cuidador con la persona, en este caso, en situación de discapacidad, por lo que es a su vez “es la obligación de reparar un error y compensar los males ocasionados cuando la situación lo amerita. Es un valor que está en la conciencia” (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012 pág. 163). Esto implica a nivel relacional en un primer momento un compromiso moral a pesar de que el cuidador no sea el causante de la situación de discapacidad. Por lo que a raíz de asumir dicho compromiso se empieza a tomar conciencia de este, llegando a tal punto de sentirse indispensable en la vida de quien necesita los cuidados, creando así una relación de dependencia; por lo que su tranquilidad y estabilidad reposa en dedicarse al cuidado (García, 2009).



Es importante señalar que en la relación entre paciente y cuidador no solo están inmiscuidos estos dos, sino que también entra un tercero, el cual se encarga de suministrar todas las condiciones para que el cuidador pueda dedicarse de lleno al cuidado, es decir que posiblemente este tercero supla las actividades y roles que el cuidador tenía antes de ejercer el cuidado, incluso ayuda económicamente para que alguien pueda dedicarse al cuidado de la persona que lo demanda. (García, 2009). Desde una visión de la filosofía y teoría de Jean Watson se generan siete supuestos del cuidado que para efectos de la presente investigación se resumen así:

- El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, es decir que el cuidado se realiza de acuerdo a las prácticas culturales que tienen establecida las diferentes comunidades, los cuidados se rigen bajo el contexto de la época, del lugar, a las necesidades de una población o de un individuo en específico y a los recursos con los que se cuenten en dicho momento.
- El cuidado está condicionado a factores de cuidado, como a las necesidades humanas, como tal el cuidado tiene un destino, unos efectos y objetivos.
- El cuidado efectivo promueve la salud y crecimiento personal y familiar, por eso se debe propender para que sea una relación armónica del cuidador consigo mismo y su ambiente.
- Un ambiente de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial en el cual existe libertad para la elección de mejores opciones.
- La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa, cuidar no es solo suministrar medicamentos o curar, es fusionar el conocimiento biomédico con el comportamiento humano para promover y mantener un estado de salud integro.
- La práctica del cuidado es central en la enfermería, una persona debe ser acompañada en la toma de decisiones y no solo ser receptivo a información o curas, el acompañamiento

debe propender a que cada persona descubra mediante la reflexión e información brindada cual en la mejor opción para su realidad.

Los anteriores presupuestos del cuidado, son fundamento para el presente trabajo investigativo, ya que tienen alta relación con algunos de los objetivos del mismo, como tal en la construcción de la relación del cuidador primario con la persona en situación de discapacidad, como tal en el cuidado interviene el desarrollo de una relación de ayuda y confianza, la cual va unida con la promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos, y se hace necesario “...la sensibilidad, la apertura y el altruismo, pero también la congruencia, que tiene que ver con la honestidad, con la percepción de realidad y con el apego a la verdad” (Urra, Jana, & García, 2011). La relación de cuidado está basada en la opinión que el ser para el cuidado es único, es persona y es competente de ejercer su libertad y su autonomía, en mayor o menor grado. Más específicamente, las personas no nos pertenecen, ni su cuerpo, ni sus problemas, ni su espíritu (Urra, Jana, & García, 2011).

## **5. Metodología**

### **5.1. Enfoque cualitativo**

Al ser la experiencia el tema de investigación, un concepto subjetivo, se opta por un enfoque cualitativo, pues este tiene como fin “reconstruir la realidad, tal como la observan los actores de un sistema social definido previamente” (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2014); siendo esto lo que finalmente se pretende con el trabajo de investigación, además este enfoque tiene dos características fundamentales para la investigación: una naturalista, al estudiar el fenómeno en su contexto y cotidianidad, y a su vez una interpretativa, buscando comprenderlo desde el significado que cada individuo le otorga; pues cada persona, grupo o sistema tiene una concepción distinta a la hora de ver y experimentar la vida y el mundo (Hernández Sampieri et al. , 2014).

### **5.2. Perspectiva fenomenológica**

Este diseño de investigación, cuenta con una perspectiva fenomenológica, pues en el ejercicio investigativo planteado “se explora, describe y comprende lo que los individuos tienen en común de acuerdo con sus experiencias con un determinado fenómeno” (Hernández Sampieri et al., 2014); dicho esto, es necesario tener en cuenta el factor empírico, pues con la investigación más que conocer la interpretación del investigador, se pretende conocer y describir las experiencias individuales y a su vez poder construir una perspectiva colectiva de las experiencias de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad intelectual (Hernández Sampieri et al. , 2014).

## 5.2. Participantes

El muestreo o los participantes para la investigación se incluye a ocho cuidadoras primarias descritas en la tabla 1 entre ellas la docente de las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis donde Hernández Sampieri et al. propone para el enfoque fenomenológico un muestreo de 10 casos (2014, p. 385), Para la investigación se recurre a la muestra de caso tipo, que tiene como objetivo “la riqueza, la profundidad y la calidad de información” (Hernández Sampieri et al., 2014) que aportan las personas a la investigación; además se combina con la muestra homogénea, en la cual las unidades que se eligen presentan características específicas (Hernández Sampieri et al., 2014); a pesar de la singularidad de cada persona, todos tienen algo en común, en este caso la experiencia frente al cuidado de sus hijos con discapacidad intelectual.

Tabla 1

*Descripción sociodemográfica de las participantes*

Entrevistada	Género	Edad	Estrato	Nivel de Escolaridad	Parentesco con la persona en situación de discapacidad	Ocupación
E1	Femenino	58	3	Segundo de primaria	Madre	Ama de casa
E2	Femenino	32	2	Bachiller	Madre	Ama de casa
E3	Femenino	58	1	Primaria	Madre	Ama de casa

E4	Femenino	51	1	Primero de primaria	Madre	Ama de casa
E5	Femenino	49	2	Bachiller	Madre	Ama de casa
E6	Femenino	57	1	Tercero de primaria	Abuela	Ama de casa
E7	Femenino	60	3	Tercero de primaria	Madre sustituta	Ama de casa

### 5.3 Técnicas de recolección de información

Para la recolección de información cualitativa de la presente investigación, se opta por utilizar la entrevista. Hernández Sampieri et al. (2014), Citando a Savin-Baden y Major (2013); y King y Horrocks (2010), dicen que la entrevista cualitativa “es más íntima, flexible y abierta que la cuantitativa”, la cual se define como una reunión en la que se hacen partícipes en entrevistador y entrevistado/s para el intercambio de información; para la investigación se realiza una ficha sociodemográfica presentada en Anexo A y la guía de entrevista:

Para la realización de la guía de entrevista que se presenta en el anexo B se tuvo en cuenta los objetivos planteados para la investigación, generando preguntas todas orientadas a la concepción del cuidado, las practicas que se realizan en relación a este, las necesidades y las fortalezas que visualizan siendo cuidadoras primarias y en cuanto a la relación entre la persona en situación de discapacidad y la cuidadora y por ultimo las anteriores posibilitan que se genere información sobre los temores de las cuidadoras ante la situación de discapacidad.

De igual forma para la investigación se realizaron talleres que respondieran a los objetivos, estos se realizaron en las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis del Municipio de Yarumal donde asistieron aproximadamente 13 cuidadoras primarias de personas en situación de discapacidad relacionadas en la tabla 2, los talleres se distribuyeron en cinco encuentros cada uno de 1 hora, los cuales se describen con más detalle en el anexo A y en el apartado de descripción de actividades grupales.

Tabla 2

*Cuidadoras asistentes a los encuentros grupales.*

Cuidadora Primaria	Parentesco con la persona en situación de discapacidad
Asistente N.	Abuela
Asistente BD.	Madre sustituta
Asistente B.	Madre
Asistente D.	Madre
Asistente E.	Madre
Asistente Na.	Hermana
Asistente J.	Madre
Asistente Ju.	Madre
Asistente L.	Madre
Asistente Lg.	Madre sustituta
Asistente El.	Madre sustituta
Asistente M.	Madre
Asistente Lu.	Madre

## 5.4 Procedimiento

Para la realización de la investigación se hace necesario realizar una guía de procesos que deben seguirse para una efectiva consulta académica, por lo que en los siguientes ítems se describe su orden:

**5.4.1 Información.** Se realizó un acercamiento a la E.S.E Hospital San Juan de Dios de Yarumal y a las aulas de apoyo de la Institución Educativa de San Luis, donde se solicitaron datos de las personas inscritas en situación de discapacidad e información del responsable del cuidado; con esta información se hizo un acercamiento a personas potenciales para la investigación.

**5.4.2 Selección.** La identificación de los participantes se realizó por medio de la muestra en cadena o por redes (“bola de nieve”) expuesta por Hernández Sampieri et al. (2014), citando a (Creswell, 2013; Hektner, 2010; Henderson, 2009; Morgan, 2008 y Miles y Huberman 1994), “se identifican participantes clave y se agregan a la muestra, se les pregunta si conocen a otras personas que puedan proporcionar más datos o ampliar la información, y una vez contactados, los incluimos también” (p. 398).

**5.4.3 Acercamiento.** Se realizaron llamadas a las cuidadoras de personas en situación de discapacidad intelectual, informando los intereses académicos y personales para la realización de la investigación, y se pactó una cita para visitarlos en sus lugares de residencia, de igual forma se realizaron cinco encuentros en las aulas de apoyo enfocados a trabajar en grupo los objetivos del trabajo de grado.

**5.4.4 Trabajo de campo.** Esta investigación fue realizada mediante los siguientes lineamientos descritos así.

- Información de la investigación: Se realizó una presentación de los encargados de la investigación, se explicó a los participantes la investigación que se pretendió realizar en el municipio de Yarumal y cual es papel que desempeñaron las cuidadoras como participantes del estudio.
- Realización de consentimiento informado por parte del equipo de investigación.
- Realización del contenido de la entrevista no estructurada para la aplicación al grupo de participantes, descrita en el apartado anterior y expuesto en el anexo B.
- Aplicación de la entrevista (individual): se realizó un acercamiento a la residencia de cada cuidadora primaria con anticipado aviso y acuerdo mutuo entre entrevistadores y entrevistados. Se ejecuta la aplicación de entrevistas no estructuradas, para así recolectar información.
- Realización de cinco talleres con enfoque a los objetivos de investigación en las aulas de apoyo de la Institución Educativa de San Luis.

### **5.5 Técnicas de análisis de información**

Para el análisis de la información que permite arrojar resultados de la investigación, se realiza de la siguiente forma:

1. Se transcribe cada audio en formato de Word.
2. Se generan códigos en relación a la información obtenida y a los objetivos de investigación.
3. Se revisa el material que se tiene de una forma general y detallada.
4. Se codifican las entrevistas en el programa ATLAS T.I
5. Se genera un informe de cada categoría y código para proceder a la descripción del trabajo investigativo.



6. De igual forma se visualiza en el programa ATLAS T.I la frecuencia de cada código en las diferentes categorías.
7. Se realiza texto descriptivo utilizando la técnica de similitudes y diferencias que se encontraban de la información obtenida.

## **5.6 Criterios éticos**

Actualmente existen estándares de orden internacional para ejercer la labor psicológica, estos están basados en los postulados aportados por la “Declaración Universal de principios éticos para psicólogos y psicólogas” la cual ha sido adoptada por la Asamblea de la Unión Internacional de Ciencia Psicológica (2008), y tiene como objetivo resaltar la importancia de la ética en la labor psicológica vista como un marco moral que guie e inspire a psicólogos de todo el mundo a elevar sus conocimientos y aportes científicos en el ámbito psicológico, además de cumplir con la obligación de hacer valer los ideales éticos establecidos por la profesión psicológica.

Dicho esto, para llevar a cabo esta labor debemos tener en cuenta ciertos aspectos importantes incluidos en la Declaración Universal de principios éticos como son:

- **Consentimiento informado:** una vez otorgada la información a las cuidadoras primarias, estos informan su decisión para participar, y las personas que acepten se les realiza la entrega de un consentimiento informado el que contiene algunas condiciones que se establecen por el equipo de investigación, el cual está plasmado en el anexo C.
- **Respeto por la Dignidad de las Personas y los Pueblos:** Es primordial que todo psicólogo o psicóloga acepte como parte fundamental de su labor el reconocer el derecho inherente que posee todo ser humano o pueblo a ser considerado y respetado moralmente, independiente de sus diferencias en cuanto a su género, nivel social, cultura, religión,

costumbres o cualquier otra característica por medio de la cual se puedan irrespetar las diferencias existentes entre los seres humanos y sus culturas.

- **Cuidado competente del Bienestar de los Otros:** Al aceptar este principio fundamental los psicólogos y psicólogas deben tener en cuenta que la labor del cuidado compete varios factores que buscan como objetivo principal aumentar los beneficios y reducir los daños en cuanto a los aspectos que competen la situación de la persona, Entre estos factores se encuentra el de trabajar al beneficio de la persona aplicando los conocimientos y adecuando los autoconocimientos y habilidades adquiridas por medio del estudio de la psicología.
- **Integridad:** En cuanto al trabajo psicológico, la integridad está basada en un principio de comunicación honesta, abierta y precisa la cual permita reconocer, controlar y manejar los conflictos que puedan emerger a la hora de ejercer la profesión como tal, teniendo en cuenta constantemente el valor e importancia de proteger la confidencialidad de otros y evitando los conflictos de interés.
- **Responsabilidades Profesionales y Científicas con la Sociedad:** La disciplina psicológica como ciencia y profesión posee ciertas responsabilidades en cuanto a los resultados que debe aportarle a la sociedad, entre estas responsabilidades encontramos la necesidad de que los psicólogos y psicólogas estén cada vez mejor preparados profesionalmente y que este conocimiento generado sea utilizado con propósitos útiles, los cuales respaldados por altos estándares de calidad y elevados ideales éticos para con la profesión promuevan constantemente el desarrollo y crecimiento de la sociedad.

## 5.7 Criterios de Rigor

Para cumplir con el rigor que debe tener la metodología de investigación cualitativa es necesario tomar como base los criterios de validez expuestos por (Hernández Sampieri et al. 2014), que son:

**Credibilidad:** Esta hace alusión a la capacidad que posee el psicólogo para captar el significado completo de las experiencias de los participantes del proceso, así como es de resaltar que el psicólogo posea gran habilidad de comunicación de las emociones, pensamientos y acciones de los sujetos participantes.

**Dependencia:** Vista como el recurso que poseen las investigaciones para determinar la veracidad de la investigación y sus resultados basándose en los aportes e interpretaciones que puedan otros investigadores ligados al proceso sin caer en juicios de valor que puedan sesgar la coherencia e interpretación de los datos.

## 6. Resultados

Los resultados se presentarán de forma descriptiva tanto de las entrevistas como las actividades grupales que se realizaron con las cuidadoras de acuerdo a los objetivos que se establecieron para la investigación.

Para la descripción de las entrevistas, en la tabla 2 se relacionan las 6 categorías, con un total de 246 citas, siendo la categoría “Relación del cuidado con la persona en situación de discapacidad” la que cuenta con mayor número de menciones o citas, y la categoría “Temores de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad” con menor número de citas.

Para entender más a fondo las tablas que se expresan posteriormente cabe mencionar que en las entrevistas participaron siete personas, todas mujeres amas de casa, cinco de ellas son madres de personas en situación de discapacidad, una es abuela y otra es madre sustituta de dos personas en situación de discapacidad. Son mujeres que en su mayoría han tenido un nivel de escolaridad bajo y con características económicas medianamente limitadas; de igual forma seis entrevistadas son de la zona urbana del municipio de Yarumal y una es del corregimiento Los Llanos de Cuivá que pertenece también al municipio; lo anterior se expresa en el diseño metodológico en la Tabla 1: Descripción sociodemográfica de las participantes.

Al momento de las entrevistas se develan varios factores que tenían repercusión para generar información sobre los objetivos de la investigación, los cuales eran la personalidad, el nivel de escolaridad, la situación de salud de la entrevistada e interrupciones del entorno. Las entrevistadas E2, E5 y E6 presentaron mayores dificultades para expresar verbalmente la información en la entrevista, hubo para algunas preguntas respuestas concretas o de forma

cerrada; es importante señalar que en el momento de la entrevista la participante E6 sentía malestar general; las entrevistadas E1, E3 y E4 se permitieron en la entrevista brindar información relevante, son mujeres que tienen habilidades sociales para la comunicación y en gran medida entendían lo que se presentaba como preguntas guías. Y por último la entrevistada E7 al momento de la entrevista se dispuso para brindar la mayor información de su experiencia de vida al ser cuidadora y madre sustituta de personas en situación de discapacidad, esta mujer tiene habilidades de comunicación, aunque no tiene un nivel alto académicamente, sus respuestas fueron extensas, detalladas y claras frente al rol como cuidadora. Por lo anterior cabe decir que la participante que obtuvo mayor puntuación de citas fue la E7, y las E2 y E5 con menor número de citas mencionadas en la actividad de las entrevistas.

Tabla 3

*Frecuencia de códigos por categorías.*

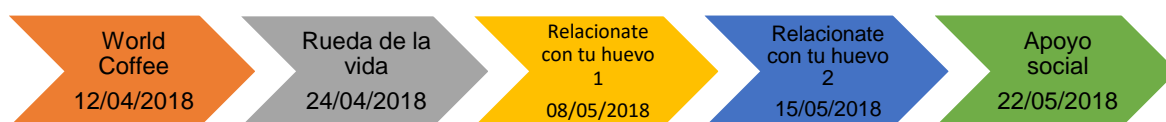
<b>Categorías</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>TOTAL</b>
Relación del cuidador con la persona en situación de discapacidad	13	9	13	12	6	6	14	73
Fortalezas en apoyo y acompañamiento	5	8	8	8	7	14	11	61
Concepción y valoración	4	3	3	5	6	0	12	33
Necesidades en apoyo y acompañamiento	4	2	8	7	2	4	6	33
Prácticas a propósito del cuidado	6	4	5	1	5	2	9	32

Temores de cuidadoras de personas en situación de discapacidad	1	1	0	2	1	3	6	14
<b>TOTAL</b>	33	27	37	35	27	29	58	246

Para ampliar la información que responde a los objetivos, en este apartado también se realiza la descripción de las actividades grupales que tuvieron lugar con las cuidadoras primarias de las personas en situación de discapacidad que hacen parte de las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis; los encuentros tenían el objetivo de propiciar la reflexión sobre el papel del cuidador a nivel familiar y social, la relación entre la persona en situación de discapacidad y el cuidador, y también el reconocer los apoyos que reciben las cuidadoras en el entorno en que se encuentran. En la figura 1 se describen los nombres de las actividades grupales y las fechas en que estas se realizaron.

Figura 1

*Descripción de fechas actividades grupales*



## 6.1. Análisis de los encuentros individuales con las cuidadoras

Como bien se describe en la metodología, se dio lugar a la realización de siete entrevistas de forma individual, de las cuales seis fueron en la zona urbana del municipio de Yarumal y una fue en zona rural del mismo, para su ejecución se realizó desplazamiento a cada una de las viviendas de las cuidadoras con previo consentimiento y tuvieron una duración de entre veinte y cincuenta minutos.

### 6.1.1. Concepción y valoración acerca del cuidado.

En la Tabla 4 “concepción y valoración acerca del cuidado” se encuentra dividida en concepción y valoración positiva y negativa del cuidado y se visualiza que las participantes se refirieron más o hubo mayor número de citas sobre la sub categoría “concepción y valoración acerca del cuidado positiva”, la entrevistada E6 no dio información que diera lugar a este objetivo, la participante E5 no generó información sobre la subcategoría de enfoque negativo y la participante E7 fue la que permitió una mayor información sobre citas en la sub categoría positiva.

Tabla 4

*Categoría concepción y valoración acerca del cuidado*

<b>Categoría</b>	<b>Códigos</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>TOTAL</b>
Concepción y valoración	Concepción y valoración positiva del cuidado	3	1	2	4	6	0	11	27
	Concepción y valoración negativa del cuidado	1	2	1	1	0	0	1	6

Las participantes conciben y valoran de forma negativa el hecho de recibir la noticia de tener un hijo en situación de discapacidad, por la dificultad de adaptarse, ya que han tenido la experiencia de tener más hijos y sin ningún tipo de diagnóstico que comprometen su salud y desarrollo

Pues uno siente como que le mundo se le acaba, para uno es muy duro recibir esa noticia porque uno siempre espera que los hijos van a nacer sanos y más como los otros todos eran pues bien yo creí que este también, entonces para uno siempre es muy difícil adaptarse. (E1, párr. 27)

De igual forma describen el enfrentar el cuidado como una responsabilidad, una aceptación de un problema que hay que enfrentar *“aceptar el problema como me llegó”* (E2, párr. 92) y también conciben de forma negativa al expresar el miedo de dejar solo a sus hijos *“¡Ay no! Qué tal que yo falte y dejar mi niña, yo pienso mucho eso, de dejar mi niña, pero bueno que sea lo que Dios quiera”* (E4, párr. 33), o ser indispensables para ellos *“ser todo para ella, pero a mí me han ido como sacando de ese rol porque yo no puedo ser eso”*. (E2, párr. 21).

Las cuidadoras valoran de forma positiva el cuidado refiriéndose a este como una tarea de responsabilidad, de amor, de alegría, de entrega a los cuidados que haya que brindar *“uno como mamá siente, no se siente a ninguna hora como que uno está aburrido con lo que está haciendo, entonces para mí me parece que todo es beneficio”* (E1, párr. 54). De igual forma el cuidado comprende las necesidades básicas *“mantenerlos como organizaditos, asiaditos, con mucho amor, sacarlos a la sociedad porque ellos son seres indefensos que se merecen todo por igual”*



(E5, párr. 83); como cuidadoras, conciben el estar pendiente de sus hijos no solo en la alimentación o en el aseo, sino también en el aprendizaje, comunicación y en su vida recreativa y social *“para mí el cuidado es estar como pendiente de ella, no solamente el cuidado es como decir que se vaya a caer, que se vaya a aporrear, no; el cuidado es la alimentación, el compartir con ella”* (E5, párr. 25).

Así no cuentan con las capacitaciones o información para cuidar, asumir el cuidado no es un problema *“Yo me siento bien, pues porque yo me he dado cuenta que a pesar de no tener pues como ese conocimiento de cuidadora y eso yo creo pues como que he hecho un trabajo bueno”* (E5, párr. 27). Como cuidadoras aprender a querer a las personas en situación de discapacidad con todo lo que tienen *“porque uno a estos muchachos aprende a quererlos con todas sus dificultades, con todas sus dolencias, sus cosas que tienen, porque ellos tienen muchas cosas, entonces uno aprende a manejarlos como son”* (E7, párr. 49).

Cuidar también es concebido como un orgullo y es entrega *“mi niño aprendió a hacer muchas cosas que yo no me imaginaba que iba a hacer, entonces eso es una satisfacción para mí y digamos un orgullo para nosotros por el cuidado”* (E1, párr. 35) *“yo me he entregado totalmente a esos hijos, yo me he entregado desde que me di cuenta que iba a tener mi primer hijo, me he entregado a ellos”* (E4, párr. 121). Valoran los cuidados de la persona en situación de discapacidad como práctica que se facilita más, frente al cuidado de una persona que tiene todas sus capacidades

Los niños normales, si quiere que le diga son más, tiene más qué cuidarles; que ellos, porque ellos son niños discapacitados, pero dan menos brega que los niños normales, al

niño normal usted tiene que perseguirlo todo el día, por toda parte, en cambio ellos son más obedientes, más aplicaditos para uno cuidarlos. (E7, párr. 17).

El hecho de cuidar amerita también reprender y exigir, sin importar que tengan situación de discapacidad *“tégalo como un hijo, usted al hijo lo quiere mucho pero también le exige, entonces para que estos niños sean alguien en la vida les tiene que exigir”* (E7, párr. 49) y cuidar es dar demasiado amor a personas que más lo necesitan, brindar consejo, dar apoyo, no dejarlos solos cuando necesiten amor y ayuda, y también es revestirse de paciencia *“yo le he dicho que esto es de mucho cuidado, de darles mucho amor a estos muchachos, estos muchachitos necesitan más amor que comida”* (E7, párr. 79).

Las participantes conciben el cuidado como una forma de servicio, de contribuir a la sociedad, se ser útil en la vida:

Vea yo estoy tan feliz muchachos porque soy una persona que sirve a la humanidad todavía, porque yo digo después de que uno no sirva a la humanidad yo creo que ya es muerto y eso es muy bonito uno tener algo en el corazón para compartir, muy lindo me parece eso. (E7, párr. 59)

Se refleja que en las cuidadoras existe introspección o una visión sobre cómo se ven ellas frente al cuidado que brindan y consideran que tienen mucha paciencia, que hacen su labor bien y que han aceptado la situación de sus hijos

Después de que uno acepte a la persona con la condición de ahí para allá es fácil, ya es como lo de menos diría yo. Si yo lo acepto y me dedico a mi hijo o a mi hija así, ya no va ser difícil (E2, párr. 92)

Que, aunque fue difícil en un comienzo, sienten orgullo y refieren no desfallecer frente a la atención y los cuidados que seguirán dando *“pero yo pienso que me ven bien, porque a mí en los Álamos, me han agradecido lo que he hecho, en Bienestar, me agradecen lo que he hecho y no solamente ellos me dicen, sino que yo digo”* (E7, párr. 61).

### **6.1.2. Fortalezas y necesidades del apoyo y acompañamiento.**

Para esta categoría se hace necesario presentar dos grandes categorías, una relacionada con las fortalezas y otra con las necesidades que pueden presentar las cuidadoras, esto se hace porque así lo sugiere el ejercicio de codificación y categorización. Además de esta división principal, en el ejercicio de categorización se sintetizó aún más, señalando cada una de las fortalezas y necesidades en diferentes esferas del desarrollo humano, esferas que están presentadas en la tabla 4 y 5.

#### ***6.1.2.1. Fortalezas del apoyo y acompañamiento.***

En la tabla 5 se expone que en la categoría de “fortalezas en apoyo y acompañamiento” el código con mayor número de citas fue el de cuidado con un total de 20 menciones, de igual forma hubo cuatro códigos que no tuvieron citas en esta categoría, los cuales son: crecimiento personal, salud mental, salud física y trabajo; y hubo un bajo número de citas referente al ocio y tiempo libre, espiritualidad y fortalezas económicas.

Tabla 5

*Categoría fortalezas en apoyo y acompañamiento*

<b>Categoría</b>	<b>Códigos</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>TOTAL</b>
Fortalezas en apoyo y acompañamiento	Del cuidado	1	3	5	2	1	5	3	20
	Familiar	2	3	2	2	2	5	0	16
	Sociales	0	1	0	2	3	3	5	14
	Económicas	1	0	1	1	0	0	2	5
	Espiritualidad	1	0	0	1	1	1	0	4
	De ocio y tiempo libre	0	1	0	0	0	0	1	2
	Salud mental	0	0	0	0	0	0	0	0
	Salud Física	0	0	0	0	0	0	0	0
	En el trabajo	0	0	0	0	0	0	0	0
	Crecimiento personal	0	0	0	0	0	0	0	0

Las participantes invierten tiempo para hacer actividades como salir a pasear o realizar las diligencias personales, algunas las realizan también en compañía de las personas en situación de discapacidad y otras las hacen de forma independiente *“yo no vivo tan encerrada tampoco porque cuando voy a salir salgo hacer mis vueltas”* (E7, párr. 77)

Las fortalezas que observan las participantes en cuanto al cuidado en primer lugar ha sido el Centro de Atención Integral (CAI)<sup>1</sup> donde les han brindado a sus hijos educación y comentan que sí es para ellos la ayuda, también se benefician como cuidadoras.

<sup>1</sup> Las participantes aún conservan el nombre del Centro de Atención Integral CAI, actualmente este se llama Aulas de Apoyo de la Institución Educativa San Luis.

La orientación que yo he recibido es estar ahí en el CAI porque ahí es donde hemos aprendido las mamás que estamos ahí a qué apoyos podemos tener con ellos, la educación que ellos han recibido y todos los aportes que hacen con ellos, los hacen con nosotros.

(E1, párr. 33)

Otra posibilidad de apoyo y acompañamiento para el cuidado es la Fundación Juntos del municipio de Yarumal, las participantes han tenido acercamiento con esta para la rehabilitación y terapias físicas de las personas en situación de discapacidad, aunque otras solo la han visto como una oportunidad de ayuda.

Fundación de Juntos es bueno, sí es buena porque yo ya fui y hablé con el muchacho y él me dijo que se pagan treinta mil pesos mensuales, inclusive yo podría ser el padrino para que la niña esté y yo pago pues los treinta mil; hay niños pues que no tienen la manera, entonces buscan otra persona que les quiera ayudar. Me parece muy bueno, esa Fundación es buena apoya muchos niños así, los recogen en la casa, sí es buena. (E2, párr. 80)

Otra de las fortalezas que existen y tienen las cuidadoras es la asistencia médica, ya sea con psiquiatría, neurología, pediatría o medicina general; sin embargo, estos apoyos son periódicos o algunas no cuentan con ellos *“yo lo llevo mucho donde el psiquiatra y donde el neurólogo y él me dice, el psiquiatra me dice, usted debe tratarlo como a cualquiera de sus hijos.”* (E3, párr. 35)

Al igual existen otros centros para el cuidado de las personas en situación de discapacidad que son vistos también por las cuidadoras como un apoyo para ellas mismas, los centros están ubicados en Medellín, son de difícil acceso por las situaciones económicas con las que cuentan las cuidadoras y sus familias.

Yo la tenía en Medellín en un punto donde le hacían terapia y cosas, la llevaba por ahí una vez en el mes, por ahí quince días, digamos que fuera hoy y me quedaba quince días, se llama dizque el “Comité” en Medellín, pero no la volví a llevar, no me quedaba como fácil. (E2, párr. 84)

Otra de las fortalezas que encuentran las cuidadoras en apoyo y acompañamiento está en su familia en primer lugar y también en vecinos y conocidos que se han apropiado de ser un apoyo para el cuidado de las personas en situación de discapacidad, refieren sentir que quieren mucho a sus hijos, que los reciben con cariño, les ayudan con el desplazamiento para llevarlos al entorno educativo y sienten confianza con el cuidado de ellos *“la cuidan muy bien, la llevan o la traen, salen con ella, y sí muy bien, ellos la cuidan muy bien.”* (E6, párr. 78)

De igual forma una fortaleza que ven las cuidadoras es la experiencia de haber sido madres anteriormente al cuidado de las personas en situación de discapacidad, refieren que es una posibilidad para realizar un cuidado con más amor y paciencia *“uno que es como mamá, entonces el cuidado con los otros niños que tengo, claro que yo no tuve niños así con discapacidad, no. Pero así un niño no tenga discapacidad alguna hay que tener mucho cuidado.”* (E6, párr. 26)

Una de las madres sustitutas encuentra en otra madre de apoyo acompañamiento para realizar la labor de cuidado y colaborar con crianza de las personas en situación de discapacidad.

La otra señora desde que yo empecé con los niños ella empezó conmigo y ella está muy viejecita también porque tiene como 72 años, pero es una adoración con ellos y antes les enseña a que sean muy educados, les da la comidita con mucho amor, entonces ella me gana a mí con lo que haga con ellos, porque a mí no me gusta que los traten mal a ellos.  
(E7, párr. 67)

Hay otras cuidadoras que no quedan muy tranquilas cuando sus hijos están al cuidado de familiares *“pues no tranquila porque él es tan, por ejemplo, él le gusta irse mucho para una finca donde vive una hija mía, yo si lo dejo ir a veces dos o tres días, pero no me quedo tranquila.”* (E3, párr. 117)

Las fortalezas a nivel económico para las cuidadoras es mínima, pero ellas bien comentan que si la ayuda es para su hijo, las ayudan también a ellas, por lo tanto reciben subsidios del Estado por *“Más familias en acción”*, *“Pues cómo te digo yo... de Familias en Acción, esa es la única ayuda que recibo yo.”* (E4, párr. 91)

Hay también cuidadoras que prefieren que otras personas más necesitadas reciban ayudas estatales, por lo tanto, tienen recursos económicos con los que pueden sostenerse con la persona en situación de discapacidad *“Uno no tiene mucha forma pero uno sabe que hay niños o*

*personas que más la necesitan que él, entonces uno si no es necesario por lo que uno sabe que hay personas que sí necesitan verdaderamente ese apoyo.”* (E1, párr. 80)

Así mismo la madre sustituta recibe apoyo económico desde su misma función, la cual es remunerada por una parte y para las personas en situación de discapacidad también le otorgan un dinero para suministrar todos los gastos que sean generados *“A mí me pagan un mínimo y a veces de ese mínimo me toca reponer, ponerles a ellos.”* (E7, párr. 39)

Las participantes en su mayoría rescatan el creer en Dios y dejar en manos de este la discapacidad de sus hijos, ya que consideran que, si Dios envió a esos niños con determinada situación, era porque tenían la capacidad de cuidarlos.

Mi diosito que nos dio estos niños es porque lo ve a uno con capacidad y que somos capaces de salir adelante con ellos. O sea, mí... con A [refiriéndose a su hija en situación de discapacidad] para mí ha sido muy normal. (E5, párr. 63)

Así mismo toman la noticia o el ser cuidadoras de personas en situación de discapacidad como una bendición y es un agradecer al ser supremo en quien ellas creen *“Uno lo debe tomar como una bendición de Dios.”* (E1, párr. 35)

Las fortalezas en cuanto al apoyo y acompañamiento familiar se basan en la familia más cercana, es decir en algunos casos es el padre del menor quien colabora con realizar los cuidados cuando la madre no se encuentra



Mi esposo porque por ejemplo él lo lleva a la escuela, lo trae o así cuando yo estoy enferma está pendiente; por ejemplo, ya se fue a estar pendiente de él, de que él sí llegue con esa gente, él es el más apoyo. (E3, párr. 111)

Otras participantes manifiestan que reciben apoyo de parte de su misma madre, ya que son más preocupadas por el bienestar de las personas en situación de discapacidad y que saben cuidar de forma excelente.

El apoyo más grande que yo he encontrado es en mi mamá, porque ella ha sido como la que ha estado conmigo, ella ahora está viviendo acá en Yarumal, pero ella vivió mucho tiempo en la finca y se la llevaba en vacaciones y no me quedaba como preocupada, pues es como la única persona, porque ella, aunque nunca tuvo un hijo así, todos somos normales; el cuidado que tiene ella con mi hija es excelente. (E2, párr. 74)

Las cuidadoras de personas en situación de discapacidad se preocupan demasiado por la estabilidad económica y de salud de ellos, por lo tanto, se esfuerzan para darles lo mejor.

Pues, porque él trabaja por ahí y todo lo que consigue es que la comidita para los niños, que la lechita, él es muy pendiente con ella. Él quiere mucho a sus niños, pero principalmente a ella, él se ve en esa niña. (E4, párr. 89)

Existen vecinos que también son una fuente de acompañamiento para las cuidadoras,

siendo este grupo social personas que quieren y cuidan a las personas en situación de discapacidad *“De pronto el papá cuando está como cerca de nosotros, hay vecinos también que la quieren mucho o las tías o los hermanos que viven aquí, también pues me sirven de mucho apoyo.”* (E5, párr. 67)

Las fortalezas en cuanto al apoyo y acompañamiento social, que a lo largo de su labor como cuidadoras han tenido, son las actividades en las aulas de apoyo de La Institución Educativa San Luis, las cuales han posibilitado un esparcimiento de aprendizaje y recreación tanto a las personas en situación de discapacidad como a las cuidadoras *“A ellos los llevan a muchas actividades, por ejemplo los llevan a la universidad dizque a teatro y a danzas, a la casa de la cultura, los han llevado al Epifanio, a la Normal, abajo al coliseo.”* (E6, párr. 88), además las cuidadoras vieron reflejado el acompañamiento de espacios reflexivos incorporados en el trabajo de grado como un apoyo social para ellas *“Ahora últimamente que están ustedes, que nos han apoyado en esto.”* (E6, párr. 27)

Otra de las instituciones que brindan un servicio social específicamente a los hogares sustitutos es “Instituto de Capacitación los Álamos”, la cual es una corporación vinculada al Bienestar Familiar ICBF que brinda asesoría, consejería, rehabilitación y acompañamiento a las madres sustitutas y a las personas en situación de discapacidad.

Pero las de los Álamos sí vienen y nos enseñan, pues lo que hayan aprendido o lo que estén haciendo en ese mes de apoyo para las madres, ellos vienen y hay una cantidad de libros que ellas tienen ahí de historias de ellas, de lo que estamos hablando con ustedes

aquí, yo les cuento cómo van las cosas con ellas, si R [refiriéndose a la persona en situación de discapacidad] se maneja mal yo les cuento, si se manejó bien yo les cuento, ellas me ayudan mucho con la crianza de ellos, mucho me colaboran, me apoyan demasiado, es como que si yo tuviera un hijo con usted y usted me apoyara a mí con ese hijo y yo lo apoyara a usted, igual. (E7, párr. 33)

De igual forma se proyectan como un apoyo social el acompañamiento que pueda brindarles la Fundación Juntos, aún no han hecho parte de sus servicios, pero la contemplan como oportunidad “*Sí, en Juntos a mí me dicen que me pueden ayudar allá.*” (E4, párr. 99)

También los especialistas han sido de gran ayuda, ya sean para las dolencias físicas o malestar psicológico, ya que han asistido a neurología. Pediatría o psicología para la comprensión y manejo de las situaciones que generan afectaciones.

Sí estuvo con el neurólogo, todos los especialistas, en Medellín; pero era ella [haciendo referencia a la mamá de la persona en situación de discapacidad] la que la llevaba a todos esos tratamientos y exámenes. También estuvo en terapia con la fonoaudióloga y el ortopedista, todos, todos esos especialistas la miraron a ella. (E6, párr. 18)

#### ***6.1.2.2. Necesidades del apoyo y acompañamiento.***

En relación a la Tabla 6, se presenta que la necesidad en apoyo y acompañamiento espiritual no fue citada o referida por ninguna de las participantes, hubo tres códigos de los cuales solo hubo

una cita, los que fueron familiar, salud mental y crecimiento personal.

La participante E3 fue la posibilitadora de más citas referente a esta categoría y las participantes E2 y E5 sólo se encontraron dos citas en la entrevista sobre este tema.

Las necesidades que se reflejan por las participantes y con mayores citas son de ocio y tiempo libre, del cuidado y de salud física.

Tabla 6

*Categoría necesidades en apoyo y acompañamiento*

<b>Categoría</b>	<b>Códigos</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>TOTAL</b>
Necesidades en apoyo y acompañamiento	Económicas	0	0	1	0	2	1	3	7
	Del cuidado	2	0	2	1	0	2	0	7
	De ocio y tiempo libre	1	1	0	3	0	0	1	6
	Salud física	1	0	2	1	0	1	0	5
	Sociales	0	0	1	0	0	0	2	3
	En el trabajo	0	0	0	2	0	0	0	2
	Salud mental	0	0	1	0	0	0	0	1
	Familiar	0	0	1	0	0	0	0	1
	Crecimiento personal	0	1	0	0	0	0	0	1
	Espiritualidad	0	0	0	0	0	0	0	0

Las participantes, en cuanto a las necesidades de ocio y tiempo libre, contrastan su vida antes de tener bajo el cuidado a una persona en situación de discapacidad, refiriéndose en que

dejaron de hacer cosas que antes realizaban, como salir a pasear, asistir a fiestas o simplemente tener espacios para sí mismas.

Deje de estar... de pasear, de ir mucho donde la familia y a otras partes de amistades porque me parece que igual uno incomoda a las personas, entonces eso es lo que me abstiene a mí de ser muy sociable con la gente, estar con J... [Refiriéndose a la persona en situación de discapacidad]. (E1, párr. 58)

Y se refleja mucho en las participantes la necesidad de practicar una actividad de esparcimiento o una actividad mental o física *“a mí me gustaría mucho aprender a jugar Vóley Ball, me gustaría aprender eso, si hacer deportes”* (E2, párr. 115)

En las participantes de la investigación se presentan necesidades referentes al cuidado cuando existe un familiar enfermo en la familia, ya que se convierte en una labor pesada estar cuidando de dos personas que requieren de todo el tiempo posible.

Cuando tengo la mamá enferma, porque él en la finca se amaña mucho y él está con el papá y el hermano, pero si ellos se van a trabajar a la manga él se queda solo en la casa, entonces él resuelve y se va para otra casa, él coge la bicicleta y se va, entonces siempre me da como pensión de que le pase alguna cosa por ahí porque yo no estoy cuidándolo y para mí no es difícil cuidarlo, lo más difícil es cuando tengo la mamá porque no lo puedo tener pues conmigo siempre. (E1, párr. 46)

Se convierte en una necesidad para el cuidado el no tener tiempo para las personas en situación de discapacidad y poder brindarles otros espacios donde también les puedan ayudar como cuidadoras a generar aprendizaje a los menores *“Necesito como más espacio para yo estar con él y que si yo tuviera más espacio lo podría entrar a más actividades que podría progresar más.”* (E1, párr. 84)

En igual medida una necesidad reflejada por parte de las cuidadoras primarias, es que existiera una persona que les ayudara con el cuidado para también descansar o para realizar diligencias, ya que muchas veces no están los familiares que acompañan en el cuidado. Refieren también que si no existiera la situación de discapacidad de sus hijos tendrían más espacio para ellas, pues estos serían más independientes *“Si fuera un niño normal como los otros ya uno lo podía dejar solo o no tendría que estar tan pendiente con eso.”* (E3, párr. 57)

Las necesidades económicas que se ven reflejadas en las situaciones y experiencias de las cuidadoras son sobre todo para la rehabilitación de las personas en situación de discapacidad, para adquirir todos los servicios que necesitan, poder desplazarse a sitios lejanos donde les brindan algún tipo de ayuda y piensan de igual forma en el futuro de sus hijos, que necesitan dinero para brindarles un mejor futuro, con diferentes garantías. *“¿Qué necesito? Plata (risas), plata para sacar esta muchacha más adelante con más estudios. Pues como económicamente una ayuda sí, económica.”* (E5, párr. 77)

Solo una de las participantes considera que requiere acompañamiento para estudiar, comprende que tiene las garantías para hacerlo, pero que es un límite mental que no permite

realizar actividades diferentes al cuidado de su hija, ya que refiere no sentirse cómoda dejando a la menor sin ella. *“Sí, se limitó fue como a estudiar y a hacer otras cosas que también son muy básicas para la vida de uno.”* (E2, párr. 55)

Existen necesidades en cuanto al estado físico en las cuidadoras primarias, puesto que por estar en una edad avanzada se presentan dificultades para generar un cuidado digno y permanente. De igual forma se evidencia en las entrevistas que muchas de las cuidadoras tienen algún tipo de enfermedad que interfiere con sus actividades diarias. *“Las desventajas es que a la edad mía yo ya me siento, ya uno se siente agotado, más enfermo o que no tiene las mismas fuerzas para estar pendiente de él a toda hora.”* (E3, párr. 134)

En las cuidadoras se ve mucho la existencia de las necesidades físicas, de igual forma se ven muy reflejadas las necesidades de salud mental, puesto que al sentirse cansadas en muchas ocasiones, no pueden ejercer el cuidado de manera adecuada. *“Que tuviera como alguien que me lo ayudara a cuidar a ratos para uno descansar.”* (E3, párr. 134)

En necesidades en cuanto al trabajo, se destaca que estas mujeres antes de desempeñarse como cuidadoras de personas en situación de discapacidad, se desenvolvían realizando trabajos a cambio de un salario, al momento de tener un hijo con diferentes condiciones, dejaron de trabajar y de generar ingresos para el hogar. *“Pues trabajar, trabajar porque yo trabajaba en casas, hacía aseos en casas y ya lo que hace que tengo la niña tuve que dejar todo eso, por no dejarla a ella.”* (E4, párr. 73)

Se encuentra que existe necesidad referente a las relaciones de pareja y sociales, ya que las cuidadoras se dedicaron de lleno al cuidado de sus hijos en situación de discapacidad, generando falta de comunicación. *“Los cambios que yo percibí fue que en mi pareja que sería por dedicarme tanto a él, nosotros no hacemos pues vida social sino pues cada uno por su lado.”* (E3, párr. 99)

En cuanto a las necesidades sociales, se ven expuestas que muchas de las instituciones que brindan ayuda son esporádicas o están ubicadas en ciudades lejanas al municipio, por lo que se dificulta el acceso a estas ayudas.

Aquí en Yarumal yo no he podido muchachos, ustedes que tienen más conocimiento de la alcaldía, ¿ustedes no saben quién me podrá ayudar por ese lado?, porque le he tirado yo cabeza a dónde me pueden ayudar con una silla para el niño porque esta silla ya no le sirve. (E7, párr. 71)

### **6.1.3. Prácticas a propósito del cuidado.**

En la tabla 7 se expresa que en la categoría de *prácticas a propósito del cuidado* hubo un total de 32 citas y la participante con mayor puntuación de esta fue la E11, seguidamente fue la E1 y de menor información para la categoría fueron las participantes E4 y la E6.

Tabla 7

*Categoría práctica a propósito del cuidado*



<b>Categoría</b>	<b>Códigos</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>TOTAL</b>
Prácticas a propósito del cuidado	Prácticas a propósito del cuidado	6	4	5	1	5	2	9	32

Las cuidadoras de personas en situación de discapacidad asumen diferentes prácticas para llevar a cabo de manera eficaz el cuidado, algunas de estas prácticas están relacionadas con ayudar a la persona a suplir las necesidades básicas, por lo que el cuidador se encarga de la alimentación *“si yo no se lo doy con la mano mía, el niño se me vuelve a desnutrir, esos son los cuidados que hay que tener”* (E7, párr. 51), el aseo personal *“primero tenía que estar pendiente del baño, igual el baño siempre lo ayudo, porque él medio se baña y ya”* (E1, párr.62), incluso la movilidad de la persona en situación de discapacidad. Además de las necesidades básicas y al asumir el cuidado desde el nacimiento de la persona, una práctica que resulta efectiva en el momento de cuidar es nombrar y enseñarle a la persona las cosas en un lenguaje claro y por su nombre y no en diminutivo o con otros nombres, es decir evitar cosas como estas:

Que uno muchas veces peca en eso de que el tete, que el pao pao, el chichi, que los papatos, por decirle zapatos decían ve te voy a poner los papatos, no o sea yo siempre era los zapatos, las medias, el tetero, o sea muy claro y era mucho, mucho, mucho conversar con ella; mucho el diálogo (E5, párr. 33).

Puesto que esto puede confundir a la persona que apenas está aprendiendo un lenguaje y que por la situación de discapacidad le puede resultar difícil comprender. Las prácticas de las cuidadoras también están orientadas a enseñarle a la persona a protegerse y valerse por sí misma,

de manera que acuden normalmente al diálogo y a ponerse como ejemplo para enseñarle a la persona que cuidan cómo debe comportarse en ciertos escenarios para que las demás personas no se aprovechen de ellos *“entonces yo le enseñé, uno no se deja ver el cuerpo de nadie, vea que yo salgo del baño y siempre saco envueltica la toalla, siempre me encierro en mi piecita para organizarme”* (E7, párr. 25).

Otro momento en el que acuden al diálogo es cuando deben reprender alguna conducta que no es adecuada; también acuden al castigo para evitar comportamientos inadecuados, los castigos pueden ser físicos *“yo sí, varias veces le pegaba con la correa porque es como así que él aprende”* (E1, párr. 39), o la prohibición de algo que la persona disfruta, siendo esta última una de las prácticas más utilizada en las cuidadoras *“lo que hago es que lo castigo con el televisor y me le hago la importante”* (E7, párr. 17). Cuando la conducta es adecuada aparecen prácticas que la refuerzan, tal y como lo es el juego *“si uno le busca juegos, todo el día juega conmigo”* (E7, párr. 53), palabras de aliento *“lo organizo y yo le digo ay como estas de bonito con esa ropa”* (E7, párr. 79), o permitirle disfrutar de lo que le gusta hacer *“vamos a apagar el televisor y vamos a comer, cuando si se la come yo le prendo el televisor, entonces es de la única forma que se la come toda”* (E7, párr. 19).

Para llevar a cabo y de manera óptima las prácticas en el cuidado y para evitar caer en sentimientos de lástima o pesar, las cuidadoras presentan una mirada neutra frente a la persona en situación de discapacidad *“uno debe saber que él tiene su problema y su discapacidad pero por ejemplo tratarlo como a cualquiera de los otros hijos”* (E3, párr. 39), de manera que no la infantilizan o la ven como alguien en condición de vulnerabilidad, sino como una persona que

tiene un proceso del desarrollo tal y como lo tiene cualquier otra persona y por lo tanto se le debe exigir “*usted sabe que si a un niño no se le exige cómo va a aprender*” (E7, párr. 23).

#### 6.1.4. Relación del cuidador con la persona en situación de discapacidad.

Según lo expuesto en la tabla 8, el código con mayor citación fue el compartir en la relación del cuidador con la persona en situación de discapacidad y el de menor mención fue la confianza, de igual forma cabe mencionar que las participantes E5 y E6 tienen en total 6 citas que se obtuvieron de la información otorgada, y las participantes que brindaron más información fueron la E1 y la E7.

Tabla 8

*Categoría relación del cuidador con la persona en situación de discapacidad*

<b>Categoría</b>	<b>Códigos</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>TOTAL</b>
Relación del cuidador con la persona en situación de discapacidad	El compartir	8	5	5	4	4	2	7	35
	Comunicación	3	1	3	5	2	1	4	19
	Dificultades	2	2	4	3	0	2	3	16
	Confianza	0	1	1	0	0	1	0	3

La relación entre cuidadora y persona en situación de discapacidad, es una relación que se va construyendo a partir del aprendizaje de las interacciones que se dan entre ambos

Uno pues ya como se va acostumbrando y va entendiendo de que ellos son así, para uno no es tan difícil ya porque uno siempre ya como mamá siempre entiende a los hijos, lo que ellos necesitan, lo que ellos quieren uno siempre quiere lo mejor para ellos y uno brega como a hacer el papel de uno como lo mejor que puede (E1, párr. 31)

Por lo que es un proceso de adaptación para la cuidadora el comprender en muchas ocasiones a la persona en situación de discapacidad. Generalmente la cuidadora asume el cuidado desde el nacimiento o desde la infancia de la persona y debido a la situación de discapacidad el área del lenguaje habitualmente se ve afectada “*por señas, porque es que ella no habla*” (E4, párr. 43), por lo que, la cuidadora junto con la persona, van creando una manera de comunicarse, la cual difícilmente comprenden otras personas, así sean del núcleo familiar “*La familia es poquita la que le entiende*” (E4, párr. 47).

Para las cuidadoras lo que representa tener bajo el cuidado a una persona en situación de discapacidad principalmente es la compañía que estas les brindan

En ellos mucha compañía, mucha, mucha, vea más que todo no es como lo que llega económicamente, sino el apoyo moral que yo siento en ellos, porque vea el niño no sabe hablar, pero si le hablo y le juego él se ríe, me brinda ese amor tan grande que siente a pesar de que no habla, entonces eso me agrada a mí, si yo le hablo y le juego a R [refiriéndose a la persona en situación de discapacidad] alguna cosa, él me habla o si lo mando a hacer una cosa él la hace y todo el día soy hablando con ellos (E7, párr. 57).

Las cuidadoras perciben la compañía de la persona en situación de discapacidad como estable y duradera “*yo digo que es para toda la vida para mí, porque si el niño fuese un niño normal a esa edad ya no paraba aquí en la casa mucho*” (E7, párr. 94) y a su vez es una

compañía recíproca “*en el día nos la pasamos ella y yo solas, entonces es la compañía mutua de ella para mí y yo para ella*” (E5, párr. 65).

Generalmente las cuidadoras revisten por sí mismas su rol de omnipotencia frente al cuidado de la persona en situación de discapacidad, puesto que expresan que los cuidados que ellas practican ninguna otra persona los podrá realizar

yo sí me siento como indispensable estar con él, porque él necesita mucho de cuidado, de estar pendiente de él porque me parece que si yo no estoy con él de pronto él a veces no se porta bien con las personas y esa es una razón (E1, párr. 29).

De manera que se generan vínculos de apego tan fuertes que el sentimiento de la cuidadora está orientado a querer pasar todo momento con la persona “*como que quiero estar con ella diario*” (E2, párr. 57), algo similar pasa con la persona en situación de discapacidad “*mire que no se desaparta de mí*” (E4, párr. 39). Esta relación se entreteje a tal punto, que el estado de ánimo de la cuidadora, está definido en gran parte de acuerdo a cómo esté la persona a la que se cuida “*si él está bien yo estoy bien, y si no está bien yo tampoco*” (E1, párr. 67) y pueden percibir como amenazante el hecho que alguien más comparta con la persona a la que cuidan “*cuando ella [haciendo referencia a una prima] está aquí a mí la niña me abandona del todo, ella aquí conmigo no pasa*” (E2, párr. 65).

La comunicación está dada de acuerdo a la situación de discapacidad de la persona, por lo que puede ser por señas, sonidos, algunas palabras y rara vez hablada; pese a las limitaciones en la comunicación, finalmente esta es posible “*pues yo le entiendo a él todo y él también me entiende*” (E1, párr. 42), pues la persona en situación de discapacidad logra expresar sus necesidades, sentimientos y pensamientos a la cuidadora “*él por ejemplo eso sí tiene él también*

*que le cuenta a uno todo, que está en tal parte” (E3, párr. 65) y la persona que ejerce el cuidado a su vez también le expresa todo esto “todo el día estamos comunicándonos, hablando” (E7, párr. 59) y además le enseña a la persona en situación de discapacidad “Usted ya no es un niño, es un hombre, usted tiene que bregar a ser como mejor para que los más medianos aprendan de usted cómo se debe comportar uno” (E1, párr. 44).*

La persona en situación de discapacidad, por lo general, en la persona que más confían es en aquella que ejerce su cuidado

Pues como a ella le gusta es estar conmigo, ella nunca se amaña con la mamá, ella no se amaña con ella. Entonces yo digo que no, que mientras ella no quiera irse yo no la obligo, a ella le gusta es estar conmigo (E6, párr. 32)

De manera que no tienen dificultades para expresar lo que sienten “ellos con darle un beso a uno, con estar pendiente o con abrazarlo y decirle yo te quiero mucho” (E3, párr. 61), incluso lo que hablan con otras personas “ella entiende todo y ella sabe todo y digamos cosas que escuche decir cosas de otras personas y no entiende, ella me las dice a mí” (E2, párr. 27).

En cuanto al compartir de las cuidadoras con las personas en situación de discapacidad se evidencian emociones positivas, propias del resultado de disfrutar de la compañía de una persona “Ah no yo soy feliz con él, compartiendo de pasear con él, viéndolo alegre, contento a él eso para mí es una felicidad y viéndolo progresar más todavía” (E1, párr. 48), a su vez las cuidadoras encuentran en estas personas un sostén y motivación para su vida

Ella a mí me des estresa, me anima, y eso es un beneficio para mí porque sí, ella me acompaña, porque donde yo esté, si yo estoy en la calle salga donde salga, sí, hay veces uno que se aburre y se deprime por cosas y problemas y ella es como las ganas de seguir,

ella a me motiva. (E2, párr. 53)

Generalmente las cuidadoras incluyen a las personas en situación de discapacidad en la mayoría de sus planes “*yo desde el principio, desde muy niña he salido pues como con ella, no es como de tenerla encerrada, no, sino ante la sociedad*” (E5, párr. 33).

Aunque normalmente la relación la valoran como adecuada, las cuidadoras reconocen que se presentan dificultades relacionadas en primer lugar con la situación de discapacidad como tal, puesto que por esto algunas personas pueden presentar agresividad “*entonces coge a pegarse o me pega a mí, me da patadas, me ha mordido*” (E7, párr. 49), dificultades en la comunicación “*Me daba mucha dificultad para cuando ella me estaba pidiendo algo*” (E4, párr. 29). De otro lado aparecen dificultades propias de la edad o ciclo vital por el que está pasando la persona en situación de discapacidad por lo que las cuidadoras pueden encontrar molesto comportamientos groseros y desafiantes “*le da mucha rabia que la peine que porque le jalo el pelo y ella me dice que eso ni siquiera le gusta*” (E2, párr. 63), el hecho que no sigan las normas que se han establecido también resulta ser una dificultad en la relación “*a él le da igual, no le importa si le da permiso o no pero si no se lo dan el busca por donde escaparse*” (E3, párr. 44); esta última conducta, la de escaparse pareciera ser muy repetitiva en las personas en situación de discapacidad.

### **6.1.5. Temores de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad.**

Como se expone en la tabla 9, hubo un total de 14 citas en esta categoría de la investigación, donde las participantes E1, E2 y E5 dieron mención de un temor como cuidadoras; la

participante E3 no dio información que arrojara una cita para este apartado y la participante E7 fue la que generó en la entrevista más citas referidas a esta categoría.

Tabla 9

*Categoría temores de las cuidadoras*

<b>Categoría</b>	<b>Código</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>TOTAL</b>
Temores de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad	Temores de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad	1	1	0	2	1	3	6	14

Los temores en relación al cuidado de una persona en situación de discapacidad están asociados en un primer momento con los imaginarios que las cuidadoras tienen sobre la discapacidad “*para mí fue duro porque yo me imaginaba que la niña iba a ser como un vegetal, que no iba a caminar, pues que me dio duro, sí*” (E5. párr. 33), de manera que piensan que por esta situación las personas no van a poder tener una vida digna ni duradera al igual que no van a poder valerse por sí mismos y otras personas podrían aprovecharse de ellos “*que le diga alguna cosa o que le haga alguna cosa y que ella no pueda decirle a uno bien en forma qué paso*” (E5. párr. 24). También en este primer momento aparecen temores relacionados con la exclusión y la discriminación por parte de la sociedad “*Pero uno viendo la sociedad ya, todos los días como más débil, como más llevada a otras cosas que no de pronto lo lleven a... entonces ahí es a uno que le da miedo llevarlo a un colegio*” (E1. párr. 77), es decir, las cuidadoras piensan que tanto la persona en situación de discapacidad, como ellas mismas van a ser aislados por dicha situación.



Con el transcurso del tiempo y debido al cuidado permanente de la persona en situación de discapacidad, se teje una relación donde la persona que cuida encuentra compañía en quien necesita del cuidado, por lo que uno de los principales temores es que esta relación se vea amenazada.

Muy pronto voy a dejar de tener una compañía, porque ellos para mí son una compañía y apoyo moral también porque uno solo en la vida, muchachos, le tengo el pavor del mundo y díganme lo que quieran, pero le tengo el pavor del mundo a la soledad, el pavor, es pavor, no es que esté hablando, es miedo que me da la soledad (E7. párr. 55)

Las cuidadoras refieren que la relación puede verse afectada por la misma situación de discapacidad o la amenaza de muerte de uno de los dos “*Qué tal que yo falte y dejar mi niña, yo pienso mucho eso, de dejar mi niña, pero bueno que sea lo que Dios quiera*” (E4. párr. 33). El cuidador también debido al ejercicio del cuidado se siente útil, por lo que otro temor que se presenta es dejar de ser útil al ir alcanzando cierta edad, en la cual ya no podrían ejercer el cuidado de manera óptima “*veo contar los días, las horas con la tristeza de que no voy a servir; todos los días hago esa cuenta, no voy a servir ya, muy pronto voy a salir de esto*” (E7. párr. 55), no servirle a la persona en situación de discapacidad, la familia y la sociedad.

## **6.2. Análisis de los encuentros grupales con las cuidadoras**

Los encuentros grupales tuvieron lugar en la investigación para que las cuidadoras recibieran desde la perspectiva del trabajo de grado información que permita una visualización de su función como cuidadoras desde otro punto de vista y en la misma medida que fuera para la

investigación una oportunidad para obtener más información que dieran enfoque a los objetivos diseñados.

En el transcurso de las actividades grupales y debido al proceso que estas generaron, se notó que las participantes brindaron información que daban lugar a los objetivos de la investigación, en ese sentido, se realiza la descripción de cada encuentro y sus hallazgos en relación a los objetivos de este trabajo investigativo.

Se realizaron cinco encuentros de 1 hora cada uno, asistieron constantemente 8 cuidadoras y entre cada encuentro había variabilidad de participantes, cabe aclarar que fue específicamente dirigido a las cuidadoras y familiares de las personas en situación de discapacidad intelectual. A continuación, se detallará el desarrollo de cada sesión y los hallazgos de las mismas.

### **6.2.1 World Café.**

El objetivo de esta actividad fue hacer un reconocimiento de la población, donde los temas principales a tratar eran en relación a los objetivos planteados para la investigación, de esta forma se puede describir lo que se obtuvo así en la tabla 10:

Tabla 10

*Descripción categorías World Café.*

Categoría	Códigos	Total
Concepción y valoración	Concepción y valoración negativa del cuidado	19

	Concepción y valoración positiva del cuidado	12
Categoría	Códigos	
Fortalezas en apoyo y acompañamiento	Del cuidado	8
	Familiar	8
	Sociales	5
	Salud mental	3
	Económicas	2
	Salud física	2
	Espiritualidad	1
	Ocio y tiempo libre	0
	En el trabajo	0
	Crecimiento personal	0
Categoría	Códigos	
Necesidades en apoyo y acompañamiento	Sociales	9
	Económicas	8
	Del cuidado	5
	Crecimiento personal	3
	Ocio y tiempo libre	3
	Familiares	1
	Espiritualidad	0
	Salud física	0

	Salud mental	0
	Trabajo	0
Categoría	Códigos	
Prácticas a propósito del cuidado	Prácticas a propósito del cuidado	17
Categoría	Códigos	
Relación del cuidador con la persona en situación de discapacidad	Dificultades	27
	El compartir	27
	Comunicación	21
	Confianza	6
Categoría	Códigos	
Temores de cuidadores de personas en situación de discapacidad	Temores de cuidadores de personas en situación de discapacidad	22
TOTAL		209

Las participantes conciben y valoran de forma negativa el hecho de que por la calle los juzguen, de que no puedan asistir a clases de una forma constante o que no vayan a un colegio de personas que no cuentan con un diagnóstico *“sí me entristece a mí como no verlo como un chico normal en un colegio, que tenga las habilidades de un chico, eso sí me genera como esa tristeza un poquito”* (Transcripción Coffee World. párr. 200). En un principio cuando las cuidadoras se enteraron de los diagnósticos de sus hijos o a medida que iban al médico guardaban la esperanza de que les dijeran que se habían equivocado, que sus hijos no tenían algún tipo de situación de discapacidad *“cuando el pediatra nos dijo que según los rasgos él tenía síndrome, eso fue más*

*triste para mí, pero también como guardaba la esperanza de que algún día me fueran a decir que no, que no tenía rasgos ni nada”* (Transcripción Coffee World. párr. 860)

También consideran de una forma negativa el hecho de que las personas juzguen y no ayuden o que crean que no es difícil estar al tanto de una persona en situación de discapacidad *“porque yo sé que nadie la va a cuidar con paciencia y amor”* (Transcripción Coffee World. párr. 862)

De forma positiva las cuidadoras comentan que a pesar de lo triste que es aceptar un diagnóstico en una persona, esa dificultad se convierte en algo muy positivo

y ya a medida pues que ya le mandaron el estudio cromosómico que lo hice en la Universidad de Antioquia, que ahí fue donde salió un cromosoma más, cromosoma 21 tanto estimulación como para los padres como para el paciente, ya de ahí para acá, nos trajo amor, amor y amor y educación (Transcripción Coffee World. párr. 179)

Refieren que la situación de discapacidad no es una dificultad o algo muy malo para la vida de las personas, ya que muchas veces la sociedad crea a veces tantos lineamientos de lo que es ser diferente *“entonces yo por eso digo la discapacidad no es tragedia la discapacidad es ignorancia de nosotros como ser humanos”* (Transcripción Coffee World. párr. 190). Las cuidadoras retoman que las personas en situación de discapacidad tienen otras formas de verse y ver el mundo, por lo que comentan que son personas con muchas habilidades *“Pero es que uno mismo tiene que darle a entender a las demás personas que ellos no son discapacitados”* (Transcripción Coffee World. párr. 846).

Existe de igual forma alegría cuando estas personas en situación de discapacidad ocupan un lugar en su familia, las cuidadoras sienten que son indispensables para ellos, que tienen más

necesidad de estar con ellos que con sus demás hijos y que de alguna forma ellas como cuidadoras son educadoras, así no sea en lo académico siempre les estarán enseñando el día a día pese a las dificultades que tienen algunos para aprender “*y he sido feliz, yo he sido feliz bregando esos niños*” (Transcripción Coffee World. párr. 66)

En cuanto a las fortalezas encontradas en las diferentes entrevistas realizadas por parte de las cuidadoras se puede definir como una constante la ayuda prestada por parte de algunas Instituciones y grupos locales como lo son las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis y el Centro de atención Integral directamente de los cuales afirman que las actividades realizadas en estos contribuyen de forma directa en el desarrollo de fortalezas sociales y personales por parte de las cuidadoras primarias, lo cual ayuda a la construcción de herramientas propias que permitan desarrollar la práctica del cuidado garantizando la búsqueda de la mejoría de las condiciones de vida y salud de las personas involucradas, tanto la cuidadora primaria como a la persona en situación de discapacidad.

Por otro lado, se resalta la existencia de organizaciones que también permiten que se faciliten para las cuidadoras todos los aspectos relacionados con el cuidado de las personas en situación de discapacidad.

Para concluir, se resalta el apoyo que presentan los miembros de la familia directa de la persona en situación de discapacidad ya que esto reduce de gran forma las cargas emocionales y físicas que lleva consigo el cuidador al llevar a cabo el cuidado de la persona en situación de discapacidad. “*A mí me colaboran dos hermanitos que ella tiene cuando están y no están trabajando o estudiando... Eh mi esposo cuando puede y así cualquiera de nosotros la traemos al CAI*” (Transcripción Coffee World. Párr. 812).

En el desarrollo de la actividad grupal, las personas que hacían parte de esta referían que las necesidades que requerían de mayor atención e importancia eran aquellas que sugieren cierto nivel de comodidad y satisfacción de las necesidades de ocio y tiempo libre que desean tener las cuidadoras, por ejemplo, en el caso de Lucia que afirma: *“Yo por ejemplo con él yo me he privado mucho de salir mucho”* (Transcripción Coffee World. Párr. 836) lo cual da nota del nivel de compromiso que conlleva el cuidado de la persona en situación de discapacidad y de la demanda personal que esto trae consigo, también se vio ejemplificada la necesidad de ocio y tiempo libre *“Ah para nosotros no hay tiempo”* (Transcripción Coffee World. Párr. 820) la cual afirma de manera veraz que llevar a cabo el cuidado de la persona en situación de discapacidad le demanda mucho de su tiempo, inclusive de sus recursos económicos, lo cual conlleva a un posterior problema en cuanto al crecimiento personal y económico el cual dista de la situación de cuidado que ya es exigente por sí misma.

Por otro lado, también se presentan manifestaciones de inconformidad por parte de las cuidadoras más específicamente en el apartado del texto Coffee World dirigido a las necesidades en apoyo y acompañamiento social y económico de las cuidadoras primarias, esto se refleja en problemáticas que acogen directamente a las cuidadoras y las personas que están bajo su cargo directo, en este caso se refleja en comentarios como: *“yo como cuidadora me da tristeza no económicamente tener la forma de traerla más días a estudiar aquí”* (Transcripción Coffee World. Párr. 196) refiriéndose a la estadía de la persona en situación de discapacidad en una institución que le presta los servicios básicos de atención y educación. Lo cual se evidencia en la ayuda que estas personas buscan constantemente de organizaciones especializadas en el cuidado de personas en situación de discapacidad, las cuales se convierten en una óptima opción para la terapia y atención de estas personas y que contribuyen directamente a liberar un poco de

carga a los cuidadores primarios, lo cual impactara directamente en su estilo de vida y la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad.

Yo en estos días estuve conversando con el muchacho y entonces me dijo que llevara una fotocopia de la tarjeta de identidad de la niña para que alguien me la apadrine para ver si alguna persona me la quiera apadrinar para recibir una ayuda (Transcripción Coffee World. Párr. 612)

Este tipo de instituciones contribuyen directamente a suplir la necesidad de apoyo social, de ocio y tiempo libre y en algunas ocasiones el económico ya que este factor representa un gran problema en ocasiones para la mayoría de cuidadores o cuidadoras primarias ya que por ejemplo, quienes ejercen el cuidado de personas en situación de discapacidad no cuentan con un apoyo estatal el cual garantice la viabilidad del cuidado como tal por ello muchas de estas personas ven de buena forma, inclusive algunas consideran totalmente necesaria la atención en lugares especializados ya que dichos lugares poseen a los profesionales necesarios para llevar a cabo el cuidado pertinente de las personas en situación de discapacidad además de contribuir directamente en ayudar en lo emocional a las cuidadoras primarias, motivo por el cual liberan muchas cargas generadas a causa del ejercicio del cuidado.

Las cuidadoras comentan que al cuidado concierne de igual forma el castigo, el enseñarles diversas cosas a pesar de las dificultades que presenten, es estar al tanto de lo que sucede en ellos *“el cuidado es estar pendiente y estar encima de ellos, en la cuestión de las dificultades que ellos presentan, estar al pie de ellos siempre, con ellos”* (Transcripción Coffee World. párr. 168).



El cuidado y las prácticas también representan una atención a nivel del aseo personal y de estar atentos a las situaciones del contexto exterior, de estar al tanto de dónde se encuentran y con quién, ya que por su situación pueden ser más vulnerables al daño

Estar uno pendiente que estén limpiecitos, claro que yo ya no necesito eso, ¿por qué?, porque ella medio se ve sucia y ahí mismo es ma' que, si se va a vestir, ella misma va y coge la ropa que para vestirse (Transcripción Coffee World. párr. 175).

A nivel escolar es una de las tareas que se potencializan desde el hogar, ya que las cuidadoras deben estar pendientes del rendimiento y la responsabilidad de las personas en situación de discapacidad *“Yo le digo L [refiriéndose a su hija] vamos a hacer las tareas, y no, no las hace, y ya tengo que cogerla y pues como regañarla, te sientas conmigo a hacer la tarea”* (Transcripción Coffee World. párr. 446)

De igual forma se les enseña tareas de la casa, normas específicas para la seguridad de ellos mismos y el autocuidado.

Cuando vivíamos en Cartagena yo lo dejaba solo en la casa para ir a alguna cita y yo estaba segura que él no le abría a nadie y llegaba la gente y decía “no te puedo abrir, estoy solo” ya él sabía que no podía abrir, no podía tocar la estufa. (Transcripción Coffee World. párr. 832).

Y de esta misma manera se promueve el desempeño de ellos y la independencia de las personas en situación de discapacidad.

El cuidado no es solamente como mirar que coma, no, sino como mirar el cuidado, el estudio, o sea en el vestir, en el comer, o sea estar muy pendientes de ellos porque es de

verdad que uno tiene que enseñarlos a ser muy independientes o ser muy independientes.  
(Transcripción Coffee World. párr. 171)

La relación entre cuidadora y persona en situación de discapacidad se va construyendo a partir de la interacción entre estos dos, interacción que normalmente se da de manera constante y casi exclusiva “*yo soy la que siempre me he dedicado a ella*” (Transcripción Coffee World. párr. 675), por lo que es natural que comiencen a emerger sentimientos de amor y cariño entre las dos personas, así en ocasiones no exista un vínculo sanguíneo:

Es que él no es nada conmigo, no es familiar mío, sino que cuando llegué a vivir a Cartagena yo me enamoré del niño y él tenía añito y medio ya tiene nueve años, pero eso hace que está conmigo desde que tenía año y medio (Transcripción Coffee World. párr. 636).

Sentimientos y expresiones de afecto que no solo están presentes en la cuidadora, sino también en la persona en situación de discapacidad “*él va y saca una carta de cuenta de él, y escribe papá, mamá, los quiero mucho, yo me voy a portar bien*” (Transcripción Coffee World. párr. 151), de acuerdo a estas manifestaciones de afecto y cariño es que se el cuidado deja de ser tan solo eso, sino que se construye una relación donde hay una preocupación de ambas partes por que la otra persona esté bien “*Ella me dice [refiriéndose a la persona en situación de discapacidad], mami voy yo solita, y así mi mamá puede descansar*” (Transcripción Coffee World. párr. 496).

Por el cuidado y la relación que se ha establecido, la comunicación generalmente se da de manera efectiva entre cuidadora y persona en situación de discapacidad “*porque ya yo parezco la traductora de él porque a mí me dicen que qué dijo el niño y yo le entiendo todo*” (Transcripción

Coffee World. párr. 533), así la persona en situación de discapacidad no pueda modular palabras *“porque la mía no habla, pero es muy entendida”* (Transcripción Coffee World. párr. 624), sin embargo, la comunicación es efectiva en tanto es con las cuidadoras primarias, porque de otra manera, normalmente no lo es *“los únicos que le entendemos somos mi esposo y yo”* (Transcripción Coffee World. párr. 535).

Como en cualquier relación, se presentan dificultades, las cuales en este caso están asociadas principalmente a las conductas que se dan por la situación de discapacidad como tal *“cuando él se le vuelve a uno tan agresivo”* (Transcripción Coffee World. párr. 347), además también por la situación de discapacidad, la relación se puede ver afectada o presentar dificultades por las etapas del desarrollo que debe atravesar la persona en situación de discapacidad *“yo saber que tengo mi niña de catorce años que le gusta también la discoteca, le gusta bailar, le gusta parrandear (...) Entonces yo me privo de eso porque yo sé que en este momento ella quiere también eso”* (Coffee World. párr. 827), relacionadas también con la fisiología y sexualidad *“Pero si es muy curioso con las partes genitales, es una de las partes difíciles que yo estoy viendo”* (Transcripción Coffee World. párr. 442), dificultades a las cuales las cuidadoras han respondido principalmente con paciencia hacia la persona en situación de discapacidad *“como esta paciencia con estos hijos porque pues para mi si fue duro todo, pero es eso, como tener paciencia con estos muchachos”* (Transcripción Coffee World. párr. 490).

En la actividad grupal, los temores que refieren las cuidadoras primarias están asociados al miedo o angustia que estas pueden sentir debido al proceso de independencia por el que deben atravesar las personas en situación de discapacidad *“porque es un niño así, uno nos los puede dejar como los otros”* (Transcripción Coffee World. párr. 120), por lo que una reacción común en las personas que ejercen el cuidado es actuar de manera protectora *“Sí, ella quiere que le*

*demos mucha libertad, dejarla venir a la escuela sola, dejarla ir a la tienda sola y nosotros no”* (Transcripción Coffee World. párr. 546).

También aparecen nuevamente los imaginarios relacionados con la situación de discapacidad, los cuales en un primer momento se agudizan en las cuidadoras *“al principio fue duro porque uno no se imaginaba para uno una persona con síndrome de down, uno se la imaginaba inválida, o que no iba a caminar, o ciega”* (Transcripción Coffee World. párr. 177), estos a su vez están asociados al temor o la angustia que sienten frente a la manera en que la sociedad percibe la condición de discapacidad:

Pero lo más que yo pensaba es que la gente me lo iba a mirar como el bobito de la casa, con burla, como así era que yo me imaginaba tantas cosas, pero de que iba a ser como es ya (Transcripción Coffee World. párr. 859)

Imaginarios que también están relacionados con el daño que puedan causar otras personas de la persona en situación de discapacidad *“no dejarlos solos ni de día ni de noche, ellos son, a ver como le digo yo, ellos son niños discapacitados, pero necesitan más cuidado que los otros, porque ellos se pueden aprovechar, se pueden aprovechar de ellos”* (Transcripción Coffee World. párr. 170).

### **6.2.2 Taller “Cuido mi vida”.**

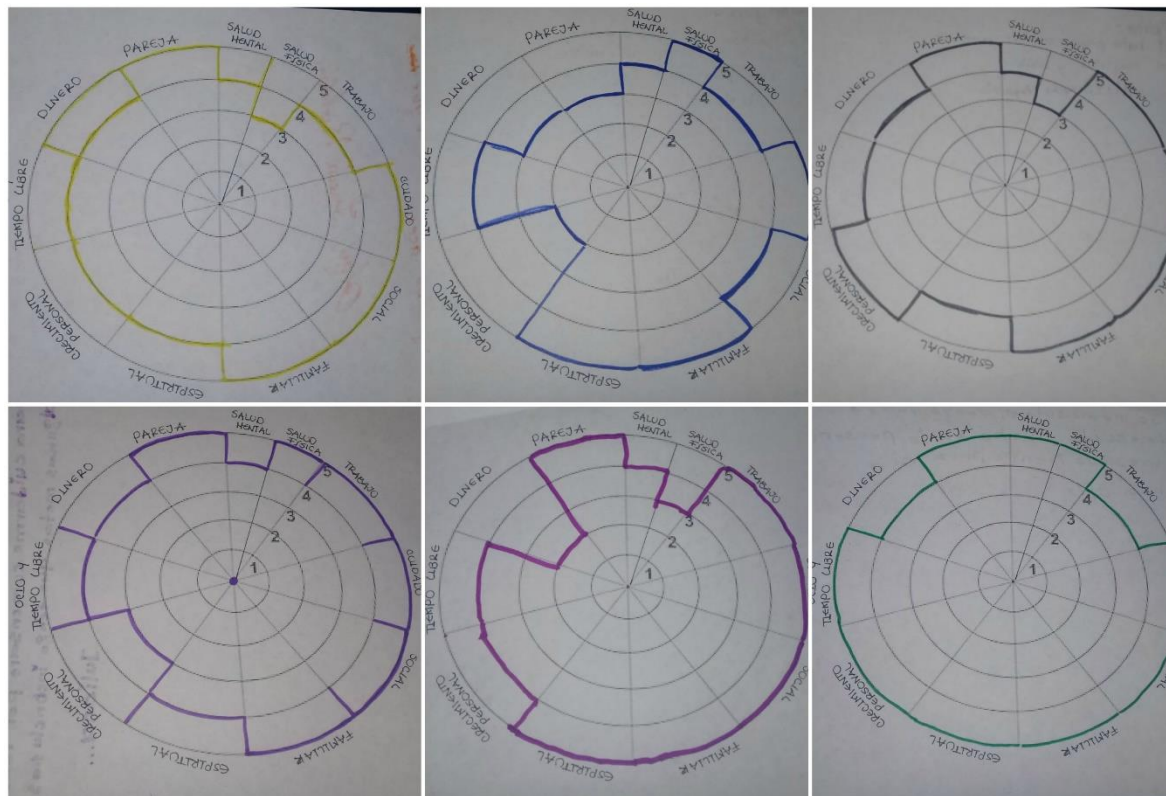
El taller en mención tuvo lugar en las instalaciones de las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis como objetivo fue propiciar un espacio para la reflexión sobre las actividades que disfrutan y el tiempo que dedican a estas, por lo que se pretendía que las cuidadoras identificaran las actividades alternas al cuidado que realizan o desearían hacer.

Para la realización de la actividad en un primer momento se hizo una presentación por medio de lenguaje corporal, imitando lo que le gustaba a cada cuidadora hacer en su tiempo libre y las otras adivinar; seguidamente se utiliza una herramienta llamada la rueda de la vida, la cual es una esfera donde están escritos diez componentes de la vida de cada persona y cada participante nivela de acuerdo a sus vivencias en qué porcentaje está en cada esfera propia (figura 2).

La actividad tuvo duración de una hora en la cual se vieron reflejados como tal los objetivos de la investigación en las categorías de fortalezas y necesidades en apoyo y acompañamiento, ya que consideran mayormente como se refleja en la figura 2 que en salud física, salud mental, crecimiento personal y trabajo se encuentran en niveles bajos en relación a las demás esferas de sus vidas, estas subcategorías se ven de alguna forma afectadas por las funciones o el dedicar tanto tiempo al cuidado de las personas en situación de discapacidad; comenta una cuidadora frente a las actividades que aún se pueden realizar y que no es impedimento la edad ya que, *“lo que envejece es el espíritu y uno mismo es quien lo envejece”* (E7, Taller Cuido mi vida). También consideran que ellas pasan a un segundo plano cuando se tienen los hijos y se preocupan por su vida en tanto cuidan de otra vida.

En igual medida aparece la categoría de temores de las cuidadoras en relación al cuidado de personas en situación de discapacidad, ya que todas comparten que en caso de que les pase algo malo a ellas, se sienten preocupadas por no hacerse responsables del cuidado de sus hijos, y no se sienten conformes con saber que algún familiar se puede hacer cargo cuando ellas falten, ya que comentan que las otras personas no van hacer lo mismo.

Figura 2

*Rueda de la vida***6.2.3 Taller “Relaciónate con tu huevo”.**

La actividad grupal se llevó a cabo en dos sesiones de una hora cada una; su objetivo principal fue propiciar un espacio de reflexión sobre el cuidado y la relación de las cuidadoras con la persona en situación de discapacidad y a su vez identificar posibles formas de relación frente al cuidado.

Para la primera sesión se les pidió a las cuidadoras llevar un acompañante; a cada uno se le suministró un huevo y materiales para decorarlo y personalizarlo y posterior a esto, se les indicó cuidarlo durante una semana; las cuidadoras en el transcurso de la semana intercambiaron

los huevos. La segunda sesión fue la de cierre donde las cuidadoras y acompañantes reflexionaron acerca de la actividad que habían hecho en el transcurso de la semana.

De acuerdo a la observación y la interpretación, la actividad permitió reflejar algunas realidades de las cuidadoras, siendo altamente significativa el no contar con suficiente apoyo familiar y social, puesto que la gran mayoría no llevaron acompañante a la actividad, manifiestan que no sabían con quién contar o que a las personas que les hubiera gustado invitar no tenían tiempo para participar, refieren que esta misma situación se presenta frente al cuidado de la persona en situación de discapacidad.

En ningún momento de la actividad se les pidió que personificaran un familiar y mucho menos a la persona en situación de discapacidad, sin embargo, todas las cuidadoras personificaron a la persona de la que cuidan, lo que más adelante referían como un pensamiento recurrente en ellas, es decir, solo encuentran tiempo para dedicar al cuidado y a la persona que cuidan, dejando a un lado otras cosas que pueden ser importantes en sus vidas, incluso personas que también son significativas.

Las cuidadoras no solo personificaron el huevo de una manera similar a la persona en situación de discapacidad, sino que también ejercieron el cuidado durante toda la semana de manera similar, refieren haber creado espacios seguros para evitar que pudieran hacerle daño, verificaban constantemente que el huevo estuviera bien, además también manifestaban sentimientos protectores, de cariño y amor por el huevo, en una manera muy parecida a los sentimientos hacia la persona que cuidan. Al final de la actividad se evidenciaron conductas de apego por el huevo, puesto que, a pesar de haber concluido la actividad, las cuidadoras no querían desprenderse de su huevo y referían que eso sucede con la persona en situación de

discapacidad, no quisieran separarse en ningún momento, pues sienten que es mejor estar en todo momento para ellos.

En la figura 3 se puede observar algunos de los huevos que crearon y personalizaron las cuidadoras en la actividad.

Figura 3

*Relaciónate con tu huevo*



#### **6.2.4 Taller “Apoyo social”.**

Esta actividad grupal se llevó a cabo por medio de dos momentos o sub actividades principales de aproximadamente 25 minutos cada uno; el objetivo principal de esta actividad fue propiciar un espacio para el reconocimiento detallado y reflexión de las diferentes modalidades de apoyos sociales que perciben por parte de los entes locales las cuidadoras primarias de personas en situación de discapacidad.

Para desarrollar el primer momento de la actividad se les pidió a las cuidadoras que se distribuyeran en grupos uniformes para llevar a cabo la realización de la cartografía del municipio en relación a las instituciones o personas de las cuales perciben apoyo las cuidadoras primarias de personas en situación de discapacidad intelectual del municipio; a cada grupo se le entregaron los materiales necesarios para llevar a cabo la actividad (Cartulina, marcadores,



colores, hojas blancas, etc.). Todo esto con el fin de incentivar a las cuidadoras primarias a realizar un reconocimiento de las diferentes alternativas que poseen en caso de solicitar apoyo para llevar a cabo el cuidado de la persona en situación de discapacidad. Acto seguido se realizó una socialización de la actividad para que todas las participantes tuvieran la oportunidad de observar las diferentes alternativas de cuidado presentadas por sus compañeras. También en un segundo momento de la actividad se llevó a cabo la construcción de familiogramas y ecomapas por parte de las participantes en los cuales se pudo notar que las actividades que se realizan en el grupo familiar son muy diversas y prácticamente se realizan por parte individual en muchos de los casos.

De acuerdo a la observación y la interpretación de los datos obtenidos en la actividad, se pudo dar cuenta de la ubicación de muchas de las zonas en las que encontraban apoyo las cuidadoras de las personas en situación de discapacidad, descubriendo opiniones compartidas en cuanto a la efectividad y profesionalidad de estas, las cuales son: aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis, Coliseo, Universidad de Antioquia, Fundación Juntos, Casa de la Cultura y lugares de residencia presentes en la población.

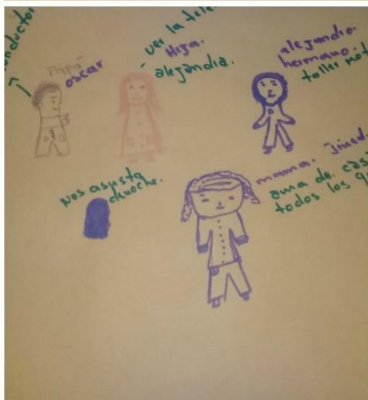
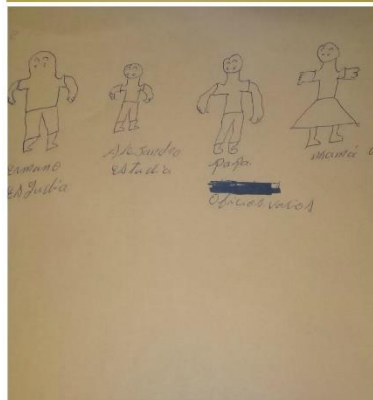
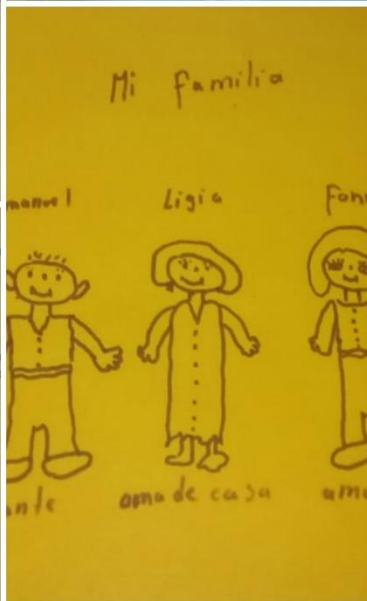
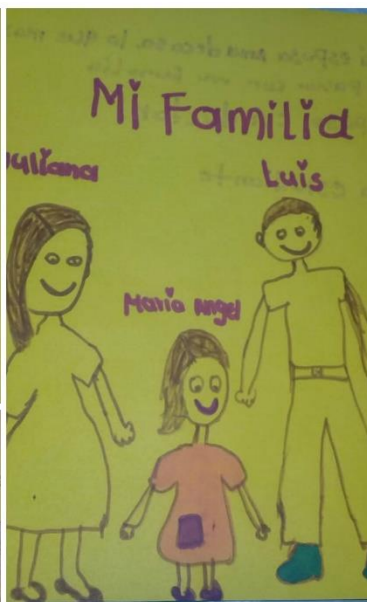
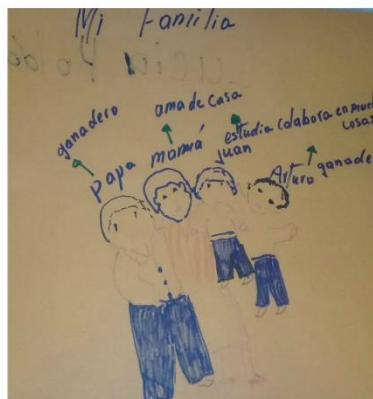
La actividad fue altamente significativa puesto que permitió que las cuidadoras primarias abordaran un tema del cual en ocasiones dependen en gran medida como lo es el apoyo social en cuanto al cuidado, esto contribuye a que se generen lazos y redes de apoyo que permitan la apertura a un tipo de ayuda colectiva entre los miembros del grupo presente en las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis. Es importante señalar que las cuidadoras aparentemente perciben de manera positiva las diversas organizaciones que pueden contribuir con el bienestar de las personas en situación de discapacidad y de las cuales no tenían conocimiento hasta el momento de la realización de la actividad.

Durante todo el tiempo se mantuvo un buen clima en la actividad y esta se tornó agradable y tranquila para las participantes ya que estas tenían un alto grado de compromiso con la realización de las diversas actividades, de alguna forma todas las participantes aportaron para la elaboración de cada tarea y hubo familiaridad y empatía entre ellas a la hora de realizarlas.

En la figura 4 se puede observar la composición familiar de las cuidadoras primarias de personas en situación de discapacidad de las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis.

Figura 4

*Familiograma*



## 7. Discusión

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2011) la discapacidad es una construcción sociocultural e histórica, realizada por las interacciones sociales entre las personas, los grupos y las comunidades; la discapacidad es un concepto que se encuentra en evolución, surge como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno. Como tal, la situación de discapacidad interfiere en el proceso de desarrollo personal y crea experiencias significativas a nivel personal, familiar, social y cultural, es así que no sólo la persona en situación de discapacidad se ve afectada de forma positiva o negativa, sino también su entorno, específicamente para la presente investigación, sus cuidadores, los cuales generan desde sus vivencias una concepción y valoración del cuidado (Giaconi Moris, Pedrero Sanhueza, & San Martín Peñailillo, 2017).

La concepción más frecuente que las cuidadoras daban a conocer fue la aceptación de tener una persona en situación de discapacidad en la familia, es claro que el nacimiento de un hijo es un momento de cambio en la historia personal de un individuo, que reforma su vida cotidiana; sin embargo “el nacimiento de un hijo con una discapacidad es percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible” (Benítez Guevara & González Soto, 2012, pág. 24). El trauma es tanto que se convierte en algo que no se verbaliza, pues no hay palabras adecuadas para contar el sufrimiento de estas familias, por lo que el silencio, a menudo, es utilizado como defensa contra el dolor (Benítez Guevara & González Soto, 2012). Otra de las concepciones de forma negativa según Alvares y Castro (2005), citados por Benítez Guevara y González Soto,(2012) son las barreras sociales, las cuales se vuelven en otro impedimento al que se enfrentan los cuidadores, ya que pueden llegar a percibir rechazo por

parte de amigos, docentes y demás integrantes de la sociedad, situación que agudiza la inseguridad que viven los padres o cuidadores primarios.

Al igual que en la presente investigación, las cuidadoras conciben y valoran el cuidado con “sentimientos positivos de afecto, alegría y optimismo cuando conocen acerca de la discapacidad de su hijo y sobre cuáles son las opciones para su intervención desde el punto de vista médico y psicopedagógico” (Benítez Guevara & González Soto, 2012, pág. 34), por lo que esto que exista de forma progresiva una adaptación y aceptación de la situación de discapacidad. Por lo tanto lo anterior también se ve reflejado según Romero y Celli (2004) cuando las cuidadoras primarias solicitan ayuda para mejorar su estado de ánimo y reforzar su autoestima, buscan información sobre la condición de su hijo, asisten a un centro educativo que les provee de información y enseñanza a sus hijos, buscan beneficios positivos de su experiencia tales como la unión de la pareja y la familia, y trabajan en el desarrollo de percepciones optimistas (Benítez Guevara & González Soto, 2012).

En el desarrollo de las diferentes actividades grupales o de forma individual, las personas que hacían parte de estas han hecho referencia a las necesidades que tenían de orden social, económico, de tiempo para sí mismas y de salud que considera que de ser suplidas mejoraría su situación personal sobre el cuidado y su estado actual de estabilidad y seguridad. Así como afirmo Zarit citado en Crespo M. y Rivas T. “el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de “síndrome del cuidador” para referirse a dichas consecuencias negativas”. (pág. 2). Este síndrome se caracteriza por generar en los cuidadores problemas físicos, psicológicos y sociales, así como complicaciones en el desarrollo del cuidado del paciente, lo cual desencadena problemas para el cuidador en lo que se ven comprometidas sus actividades de ocio, relaciones

sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada Sobrecarga del Cuidador; esta sobrecarga, como un estado psicológico resulta de la combinación de diferentes factores en los que orbita la vida del cuidador de personas en situación de discapacidad como lo son el trabajo físico, la presión emocional, las restricciones sociales, así como la alta demanda económica que sugiere llevar a cabo el cuidado de la persona, los cuales se reflejan como necesidades de alto impacto por parte de las participantes de la investigación.

“El cuidar de un familiar que es dependiente cambia la dinámica de los seres humanos, porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas, y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico”

(Bustos. 2006. pág. 2)

También hay otros factores intervienen de forma directa en el desarrollo de la relación de la cuidadora y la persona en situación de discapacidad como el factor económico, el social o el factor que tiene que ver con el estado de salud de la cuidadora, el cual está entre los puntos más importantes a tratar a la hora de debatir sobre la incidencia que tiene en la salud y vida de la cuidadora llevar a cabo el cuidado, así como los aspectos relacionados con el apoyo social percibidos por estos en cuanto a la satisfacción de las necesidades que plantean como importantes para poder llevar a cabo el proceso del cuidado en general y la relación cuidador-persona como tal.

Por otro lado, se denotaron en los diferentes extractos de las entrevistas y actividades realizadas con las cuidadoras primarias, avances en cuanto al desarrollo de actividades y procesos pedagógicos nuevos que benefician directamente a la población en situación de discapacidad, y que buscan en todo momento lograr incluir en todos los círculos sociales,

laborales y académicos a las cuidadoras de personas en situación de discapacidad. Se evidenciaron serias debilidades en la estructura social y política nacional ya que en el desarrollo de estas se presentan dificultades para incluir en los procesos de participación y beneficios estatales a las cuidadoras primarias y que no consideran brindar las condiciones necesarias de cuidado a las cuidadoras y a las personas en situación de discapacidad, dicho esto se generan problemas de inequidad y desigualdad por los cuales se ven afectadas las cuidadoras.

El apoyo social también cuenta con una dimensión funcional donde se analizan los efectos o consecuencias que le producen al sujeto el apoyo, es decir se refiere a la calidad del apoyo social existente y en este sentido se destacan la valoración subjetiva y la disponibilidad de éste (apoyo percibido vs. apoyo recibido) y el que se refiere a los diferentes tipos de apoyo (instrumental, informativo y socioemocional), así como al grado de satisfacción con éste. (Vega, Gonzales, 2009. pág. 2)

Esto deja entender un poco la situación que viven los cuidadores en situación de discapacidad y cómo el no cumplimiento de sus necesidades básicas respecto al cuidado por parte de las autoridades competentes en los diferentes gobiernos genera la estigmatización, el alistamiento y el rechazo estas, lo cual evidencia claramente la poca solidaridad y responsabilidad social existente actualmente para con las cuidadoras primarias y la infinidad de necesidades que poseen respecto al desarrollo de la labor del cuidado.

Se puede considerar que hasta hace poco la mayoría de las investigaciones fundamentadas en las temáticas del cuidado de personas en situación de discapacidad ubicaban sus esfuerzos en generar mecanismos que permitieran contribuir con el beneficio en todos los ámbitos personales y sociales de las personas en situación de discapacidad, más no se enfocaban en el beneficio cuidador como tal, por ello es cada vez más importante fijarse en los estudios

que se centran en las fortalezas que poseen los cuidadores y cómo estas contribuyen con una crianza positiva y beneficia la apertura a las competencias necesarias para llevar a cabo el cuidado. Por ello, se debe considerar la importancia de potenciar las fortalezas que poseen los cuidadores para llevar a cabo el cuidado de las personas en situación de discapacidad.

La importancia de que los padres de hijos con discapacidad desarrollen sus fortalezas es evidente, no únicamente para que estos superen la multitud de obstáculos con los que han de enfrentarse en el autocuidado de sus hijos sino porque a su vez, los padres son los que van a influir en la configuración de la conducta de los hijos y, por tanto, contribuir a que los hijos potencien su fortaleza o capacidad de superación (Martínez, 2013. pág. 25)

Dicho esto, es indiscutible que el desarrollo de las fortalezas de las cuidadoras en todas las áreas operantes que posean, contribuirá directamente al desarrollo de las fortalezas de la persona a su cuidado para mejorar la estructura y la funcionalidad que poseen la persona en situación de discapacidad, por ende, la importancia de considerar a las cuidadoras como objetivo prioritario de intervención se hace más que viable cuando se habla de padres y madres de hijos que padecen una discapacidad intelectual, esto es de gran relevancia puesto que en la mayoría de ocasiones, bien sea porque un hijo nace con discapacidad, o porque le sobreviene a lo largo de la vida, son las madres en primera instancia los que van a tener que enfrentarse a las diferentes situaciones que conlleva realizar el cuidado de sus hijos, además del cambio en sus roles personales, su estilo de vida e inclusive su proyecto de vida ya que además de ser los padres de las personas en situación de discapacidad también en la mayoría de los casos cubren los papeles de enfermeros, celadores, terapeutas e inclusive de médicos, además de ello, asumen este arduo trabajo sin recibir el apoyo y ayuda adecuados que son necesarios para efectuar el cuidado de la persona en situación de discapacidad.



En relación con esto, uno de los factores que cobra especial relevancia en lo que a las fortalezas de las cuidadoras refiere es el de la resiliencia, definida como “la capacidad que tienen los sujetos que, a pesar de nacer y vivir en condiciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y socialmente exitosos”. (Puerta – Vásquez, 2012. pág. 1). logrando salir fortalecidos a partir de éstas situaciones, por ello es prudente ver la resiliencia como una herramienta necesaria a la hora de actuar en pro del beneficio de la persona cuidada ya que esto dará como resultante directo el beneficio en común de la cuidadora primaria.

En esta investigación se da cuenta que uno de los objetivos de las cuidadoras es lograr que las personas en situación de discapacidad sean incluidos en los distintos escenarios de participación social, educación, trabajo y a nivel social; de igual forma se pretende que las personas en situación de discapacidad puedan aprovechar al máximo las oportunidades que el medio le proporcione y debido a algunas de sus condiciones o diagnósticos, por lo tanto las cuidadoras en muchos de los casos sean las que suministren o posibiliten la inclusión social, ya que ellas conocen sus limitaciones, necesidades, oportunidades, demandas y deseos (Ramírez López, 2009).

En consideración a las normas o pautas de crianza que utilizan las cuidadoras, están muy relacionadas con la “concepción que se tiene de infancia y de discapacidad, estableciendo desde allí cánones y parámetros que justifican las exigencias o no y las prácticas y formas de actuar en al proceso de crianza (Manjarres Carrizalez, 2012, pág. 109)” de la persona en situación de discapacidad. En cuanto a la concepción de infancia, cabe resaltar que los cuidadores y los otros miembros del grupo familiar se ven constantemente enfrentados al dilema o visión de la eterna crianza de personas con discapacidad.

Dadas las características de la persona y el nivel de compromiso de las funciones vitales que permiten generar independencia, autonomía y proyectos de vida individuales, la noción de infancia se desdibuja asociada a la edad; en la medida en que hay un compromiso de tipo cognitivo, comportamental y en algunos casos a pesar de tener todas las posibilidades requeridas para “ser Adulto”, se perpetúa la visión de niño/a, transformando el ciclo de vida familiar y en algunos casos limitando el proyecto de vida personal (Manjarres Carrizalez, 2012, pág. 110).

En relación a lo descrito anteriormente en gran parte las cuidadoras justifican que el poner límites y normas a las personas en situación de discapacidad ha sido una ventaja para el desenvolvimiento de ellos en la sociedad y familia, “aunque presentan discapacidades, al igual que avanzan y tienen logros, también pueden aprender lo que se les enseña, pero ellos necesitarán de más repeticiones y más constancia que otros niños” (Psicología y Equinoterapia, 2014).

Otra de las prácticas que algunas de las cuidadoras realizan en su núcleo familiar y social es generar una “normalización” para convivir y tratar a las personas en situación de discapacidad, ya que pretenden suprimir las nomenclaturas negativas que se han aplicado tradicionalmente a las personas con discapacidad “que sea una calificación que no se apunta en una carencia sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual (Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010)”; y además asume que esa funcionalidad distinta conlleva a la discriminación y que es, no la característica fisiológica, sino el entorno social el que la produce.

La gran mayoría de cuidadoras que participaron de la investigación son las madres biológicas de la persona en situación de discapacidad, por lo que se han encargado del cuidado

desde el primer momento de vida de la persona; incluso, siendo más precisos ya habían cuidado de su embarazo y de sí mismas durante la etapa gestante; por lo que en un primer momento la relación entre madre e hijo ya se había construido de acuerdo a ciertos imaginarios, relacionados con una persona que goza de salud, los cuales cambian en el momento en que la madre en este caso, se entera de la situación de discapacidad “Esta noticia puede ser devastadora e inquietante, apareciendo sentimientos de temor, confusión, tristeza e incluso puede producirse un bloqueo emocional y una sensación de no saber qué hacer” (Mira, 2009).

Además del vínculo sanguíneo, la relación entre cuidadora y persona en situación de discapacidad se da a partir de la interacción entre ambos y los momentos que empiezan a compartir, los cuales de cierta manera resultan ser más intensos, puesto que la cuidadora debe ejercer el cuidado en todo momento para suplir las necesidades que pueda presentar la persona en situación de discapacidad.

Las actividades de las que comparten cuidadora y persona en situación de discapacidad están relacionadas generalmente con actividades en pro de la persona en situación de discapacidad, ya sea terapias, juegos, estimulación, consultas médicas, etc. Lo que relega en cierto modo las actividades que anteriormente realizaba la cuidadora. Este compartir diario, permite que se afiancen y estrechen los vínculos entre ambos, por lo que aparecen sentimientos de amor y cariño y a su vez los lazos afectivos se vuelven más sólidos e inquebrantables.

Pese a los sentimientos y afectos que hay en la relación, también se presentan dificultades asociadas principalmente a la situación de discapacidad

La crianza de un niño es un proceso de aprendizaje continuo, no exento de dificultades y confusiones, problemáticas que se acrecientan en el caso de las

familias de niños con necesidades especiales, ya sea por las características temperamentales del niño, por su fragilidad y condiciones de salud y/o por las capacidades de adaptación de la familia. (Mira, 2009)

Aparentemente son situaciones con las que se deben enfrentar las cuidadoras, situaciones las cuales representan dificultades puesto que no estaban acostumbradas a tener bajo el cuidado a una persona en situación de discapacidad, por lo que deben adaptarse a ciertas formas de comunicarse, conductas o comportamientos generados a raíz de la situación de discapacidad, limitaciones físicas y/o cognitivas, problemas de aprendizaje, entre otros.

Otra dificultad significativa en la relación está asociada al proceso de desarrollo natural de la persona en situación de discapacidad, puesto que al entrar en la etapa de la adolescencia estos reclaman cierta autonomía, la cual para el cuidador es difícil conceder debido posiblemente a los temores e imaginarios que este tiene; además de lo amenazante que puede resultar el que la persona en situación de discapacidad ya no dependa tanto de la cuidadora, es decir, la cuidadora en cierta manera obtiene una ganancia secundaria al ejercer el cuidado, la cual básicamente es una compañía en todo momento a la cual finalmente se acostumbran.

Para que la relación entre cuidadora y persona en situación de discapacidad se pueda dar, se presenta también un tercero, el cual cumple el papel o el rol de proveedor, puesto que precisamente provee todas las condiciones necesarias para que la persona pueda dedicarse a ejercer el cuidado, este tercero no es necesariamente una sola persona, pueden ser varias o incluso una Institución que suministra tanto recursos económicos y sustituye a la persona en diferentes escenarios en los que antes se desenvolvía (Ruiz Ríos & Nava Galvan, 2012).

Aparentemente las investigaciones no han centrado su atención en los temores que se presentan las cuidadoras con relación al cuidado de una persona en situación de discapacidad, aspecto que emergió de manera generalizada en las cuidadoras de personas en situación de discapacidad con las que se realizó la investigación.

Los temores de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad de las aulas de apoyo de la Institución Educativa San Luis están asociados a diferentes factores como lo es el diagnóstico, la situación de discapacidad, la relación y el componente social; factores que además aparecen en diferentes momentos del cuidado.

Algo que se pone en común en un primer momento es el temor frente al diagnóstico médico que hace alusión a la situación de discapacidad; aparecen temores e imaginarios relacionados con la imposibilidad de que la persona diagnosticada pueda desarrollarse de manera óptima a lo largo de su vida y a su vez emergen los primeros pensamientos sobre el cuidado que necesitará la persona, por lo que quien asume el cuidado también se enfrenta al temor que produce el cambiar el estilo de vida, puesto que a partir de asumir el cuidado, muchas cosas deben reacomodarse en la vida del cuidador “se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social” (Ruiz Ríos & Nava Galvan, 2012).

Además, aparecen temores ligados al malestar social, es decir a lo contaminado que puede estar el contexto de problemas sociales como la delincuencia y el vandalismo, de manera que las cuidadoras infieren que por esta situación los demás pueden aprovecharse de diferentes maneras de la persona en situación de discapacidad debido a su condición, por lo que las cuidadoras prefieren adoptar una posición aparentemente sobreprotectora, en la cual muchas veces no se establecen límites “el estrés y temor que rodean a estos padres suele desencadenar

patrones intrusivos y controladores” (Mira, 2009), patrones desencadenados muchas veces por imaginarios infundados a partir del temor que suscita el que le pueda pasar algo malo a la persona en situación de discapacidad.

El temor que se hace más evidente en las cuidadoras está relacionado con cualquier cosa que pueda afectar o desestabilizar la relación que se ha construido entre cuidadora y persona en situación de discapacidad, es por esto que constantemente la cuidadora está pensando en cómo podría ser la vida misma y de la persona que cuida si no se tuvieran el uno al otro.

## 8. Conclusiones y recomendaciones

Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar. Stephen W Hawking (Organización Mundial de la Salud, 2011).

El anterior enunciado al incluir en primer medida a las personas en situación de discapacidad, no deja a un lado a las personas que están al tanto de ellas, específicamente y para la presente investigación son las cuidadoras primarias, por lo tanto este texto académico sugiere a las entidades legales y tomadoras de decisiones que se facilite la transformación de la vida en comunidad, lo cual proporcionaría servicios de apoyo y asistencia a los cuidadores informales frente al cuidado de las personas en situación de discapacidad, y promoverá que todas las partes (cuidador primario y persona en situación de discapacidad) tengan participación en actividades económicas y sociales.

De igual forma se debe incluir a la sociedad para el respeto y comprensión pública de la discapacidad y el rol de ser cuidador primario, para esto se recomienda recoger información sobre conocimientos, creencias y actitudes acerca de la discapacidad, y así poder identificar en qué se está fallando sobre el comprender de la discapacidad y con esto brindar información y educación que permitan reflexionar y cambiar perspectivas sobre la discriminación y estigmatización que se tiene frente a la discapacidad y sus familias.

Siguiendo con el enfoque educativo y social, sería de gran utilidad para las cuidadoras de personas en situación de discapacidad que se propicien espacios para capacitar, orientar y asesorar frente a pautas de crianza, de cómo promover la independencia, de brindar educación sexual a las personas en situación de discapacidad, y también que conozcan cómo generar límites y normas; de esta forma potencializar los cuidados que brindan las cuidadoras y que las personas en situación de discapacidad tengan oportunidades integrales en el contexto que se desenvuelven.

### **8.1 Investigación e intervención**

De acuerdo a los hallazgos encontrados en la presente investigación convendría en futuras investigaciones e intervenciones con cuidadoras primarias de personas en situación de discapacidad ahondar en temas de concepción de la discapacidad en las familias y la sociedad, pautas de crianza, apoyos institucionales, dinámicas familiares y experiencias alrededor de los diagnósticos o etiquetas; los anteriores focos pueden reflejarse en las siguientes preguntas: ¿cómo se construye el constructor de discapacidad en las familias que conviven con una persona en tal situación?, ¿cómo se da el proceso que enfrentan los cuidadores al enterarse de la situación de discapacidad?, ¿cómo mejorar la percepción que posee la sociedad sobre las personas que realizan la labor de ser cuidadores de personas en situación de discapacidad y hacer que estas sean más incluidas y tomadas en cuenta?, ¿de qué límites y norma se sirven las cuidadoras primarias para llevar a cabo el cuidado de personas en situación de discapacidad?, también ¿qué estrategias promueven de manera más efectiva el autocuidado físico y mental por parte de los cuidadores de personas en situación de discapacidad?, ¿cómo se puede justificar la inclusión social y jurídica de los cuidadores de personas en situación de discapacidad al régimen de subsidios de salud o a los diferentes mecanismos de apoyo presentados por el estado de los cuales no pueden participar?, ¿qué mecanismos se pueden construir para promover en los



cuidadores el trabajo mutuo y la ayuda cooperativa en lo que al cuidado de las personas en situación de discapacidad?. De igual forma, ¿cómo promover los valores de la resiliencia entre las personas que realizan la labor de ser cuidadores de personas en situación de discapacidad para fortalecer de esta forma las diferentes áreas operantes que estos desarrollan en su diario vivir? y ¿cómo se construyen las dinámicas familiares a partir del cuidado de una persona en situación de discapacidad?

## Referencias

- Abacoldex S.A.S. (2018). *LA IMPORTANCIA DE CONTAR CON EQUIPO CONTRA INCENDIO*. Obtenido de <http://abastecedoracolombianadeextintores.com/la-importancia-de-contar-con-equipo-contra-incendio/>
- ACPHES. (2017). *Asociación Colombiana de Padres con Hijos Especiales*. Obtenido de <http://acphes.org/site/>
- Afanador, P., Herrera, N. S., & El, B. (2000). Reto de los cuidadores: Familiares de personas en situación crónica de enfermedad.
- Alcaldía de Bogotá. (1991). *Constitución Política 1 de 1991 Asamblea Nacional Constituyente*. Obtenido de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4125>
- Arias Sandoval, M. (2016). *Discapacidad en Antioquia*. Obtenido de El Colombiano: <http://www.elcolombiano.com/antioquia/en-antioquia-hay-unas-500-mil-personas-con-discapacidad-NJ5029258>
- ARL SURA. (2014). *Documento Plan de Emergencia*. Obtenido de [https://www.centroinca.com/centro\\_inca\\_mobile/documentos/plan\\_emergencias.pdf](https://www.centroinca.com/centro_inca_mobile/documentos/plan_emergencias.pdf)
- ARL SURA. (2018). *Accidentes e incidentes de trabajo, importancia de la investigación de ambos*. Obtenido de <https://www.arlsura.com/index.php/component/content/article/59-centro-de-documentacion-anterior/gestion-de-la-salud-ocupacional-/326--sp-27016>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios del diagnóstico del DSM-5*. Washington: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Avilés, T. (2017). Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el cuidador de niños con discapacidad intelectual. *Universidad técnica de Ambato*.
- Baena, C. A., & Díaz Ortiz, G. S. (2011). *INFORME DE PONENCIA SEGUNDO DEBATE PROYECTO DE LEY 34 DE 2011 SENADO*. Obtenido de [http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=27&p\\_numero=34&p\\_consec=34307](http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=27&p_numero=34&p_consec=34307)
- Ballester, F., Juvinyá, C., Brudaga, M., & Doltra, C. (2006). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. *Revista de enfermería de salud mental*, 4.
- Benítez Guevara, Y., & González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Iztacala*, 23-50.
- Bohórquez Bueno, V. C., Castañeda Pérez, B. A., Trigos Serrano, L. J., Orozco Vargas, L. C., & Camargo Figueroa, F. A. (2011). Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Revista Cubana de Enfermería*, 21.

- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. . *Revista médica de Chile*, 657-665.
- Buitrago-Echeverri, M., Ortiz-Rodríguez, S., & Eslava-Albarracín, D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en enfermería* .
- Cabero- Almenara, J., Fernández-Batanero, J., & Córdoba-Pérez, M. (2016). Conocimiento de las TIC aplicadas a las personas con discapacidades. Construcción de un instrumento de diagnóstico. *Magis*, 157.
- Carchi Heras, G. E. ( 2015). Prevalencia el estres en los cuidadores famiieres de estudiantes con discapacidad intelectual que acuden a las unidades educativas especiales del azuay y Agustin Cueva tamariz. *Bachelor`s Tesis* .
- Cardona, O. D. (2002). *Estrategia de divulgación e informacion pública para la gestión de riesgo*. Obtenido de [http://www.desenredando.org/public/varios/2002/pdrd/3-1EDIP\\_F-may\\_28\\_2002.pdf](http://www.desenredando.org/public/varios/2002/pdrd/3-1EDIP_F-may_28_2002.pdf)
- Carrillo, G. M. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica en la region pacifica colombiana. *Ciencia y enfermería*, 83-91.
- Cedeño, F., Pinzón, C., & García, N. (2006). Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva.
- Cerquera Córdoba, A. M., & Pabón Poches, D. K. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia. Avances de la disciplina*.
- Chancí, F. (8 de Agosto de 2017). Fundación Juntos Yarumal. (F. d. Proyectos, Entrevistador)
- Congreso de la República de Colombia. (6 de Septiembre de 2006). Ley 1090 de 2006 . *Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico y bioético y otras disposiciones*. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- Copasst. (2018). *Sistema de Gestión de la Seguridad y Salud en el Trabajo*. Obtenido de <http://slt.sanchezpolo.com/index.php/sociedad-tsp/47-sistema-de-gestion-en-seguridad-y-salud-en-el-trabajo-sg-sst>
- Córdoba, Mora, Bedoya, & Verdugo. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé*, 29-42.
- DANE. (2010). *Trabajo orientado a implementar en todo el país el Registro continuo para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Antioquia*. Obtenido de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>
- De La Cuesta Benjumea, C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto Enfermagem*.
- Disiswork. (Noviembre de 2017). *Tipos de discapacidad que existen y clasificación*. Obtenido de <https://disiswork.com/blog/tipos-de-discapacidad/>

- E1. (Mayo de 2018). E1. (D. Echavarría, V. Gaviria, & I. Vera, Entrevistadores)
- E2. (Mayo de 2018). E2. (D. Echavarría, V. Gaviria, & I. Vera, Entrevistadores)
- E3. (Mayo de 2018). E3. (D. Echavarría, V. Gaviria, & I. Vera, Entrevistadores)
- E4. (Mayo de 2018). E4. (D. Echavarría, V. Gaviria, & I. Vera, Entrevistadores)
- E5. (Mayo de 2018). E5. (D. Echavarría, V. Gaviria, & I. Vera, Entrevistadores)
- E6. (Mayo de 2018). E6. (D. Echavarría, V. Gaviria, & I. Vera, Entrevistadores)
- E7. (Mayo de 2018). E7. (D. Echavarría, V. Gaviria, & I. Vera, Entrevistadores)
- Echavarría, D., Gaviria, V., & Vera, I. (Abril de 2018). Transcripción Cooffe World. *Transcripción Cooffe World*. Yarumal, Antioquia, Colombia.
- Egea García, C., & Sarabia Sánchez, A. (2001). *Clasificación de a OMS sobre discapacidad*. Obtenido de <http://www.referato.com/uba-proceso-2/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf>
- Enriquez Alcalde, J. (2017). *PLAN DE EMERGENCIAS, MATRIZ DE PELIGROS Y VALORACIÓN DE RIESGOS EN LA IGLESIA PENTECOSTAL UNIDA DE COLOMBIA*. Obtenido de <https://repository.unad.edu.co/handle/10596/17674>
- Fernández Lao, I. S. (2013). Percepcion del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de enfermeria* .
- Fidalgo Vega, M. (1996). La conducta humana ante situaciones de emergencia: análisis de proceso en la conducta individual. *Higiene y seguridad en el trabajo*, 1-11.
- Florez, Montalvo, H., & Romero. (2010). Afectaciones de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de salud pública*, 754-764.
- Fondo de Riesgos Laborales. (2011). *Guía técnica de factores de riesgo ocupacional*. Obtenido de <http://fondoriesgoslaborales.gov.co/documents/Publicaciones/Guias/GUIA-TECNICA-EXPOSICION-FACTORES-RIESGO-OCUPACIONAL.pdf>
- FUNLAM. (2009). *Directorio de Instituciones para personas con Discapacidad*. Obtenido de [http://www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia/689\\_DIRECTORIO\\_DE\\_INSTITUCIONES\\_PARA\\_PERSONAS\\_CON\\_DISCAPACIDAD\\_ACTUALIZADO\\_\\_julio\\_26.pdf](http://www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia/689_DIRECTORIO_DE_INSTITUCIONES_PARA_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD_ACTUALIZADO__julio_26.pdf)
- García, A. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention* , 14.
- García, F. E., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectiva*, 101-111.
- García, M., Martínez García Árbol, M. F., & Villalba, C. (2001). Programa de Respiro para Cuidadores. *Psychosocial Intervention*, 7-22.
- García-Calvente, M. d., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 132-139.
- García-Calvente, Rodríguez, & Maroto. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaseta Sanitaria*, 83-92.

- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 55-67.
- Gobernación de Antioquia. (2016). *Plan de Desarrollo Departamental*. Obtenido de <http://antioquia.gov.co/images/pdf/Diagno%CC%81stico%20Gerencia%20de%20Infancia.pdf>
- Guillén Valencia, L., & Ramón-García, A. (2015). Valoración de la infraestructura de los edificios religiosos para el turismo accesible en Villahermosa, Tabasco, México. *Revista de Turismo y Patrimonio Cultural*, 491-508.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: Interamericana Editores.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGRAW-HILL.
- Herrera, A., Flórez, I. E., Romero, E., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*.
- Imprenta. (2011). *INFORME DE PONENCIA SEGUNDO DEBATE PROYECTO DE LEY 34 DE 2011 SENADO*. Obtenido de [http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=27&p\\_numero=34&p\\_consec=34307](http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=27&p_numero=34&p_consec=34307)
- Lara, C. &. (2014). Estrés percibido en cuidadores primarios de personas que presentan autismo.
- Larbán Vera, J. (2010). Ser cuidador, el ejercicio de cuidar. *Psiquiatra y Psicoterapeuta de niños, adolescentes y adultos*, 55-99.
- Larrañaga, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama, & Arregi. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 443-450.
- Lorenzo, T., Millán-Calenti, J. C., Lorenzo-López, L., & Maseda, A. (2014). Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud. *Revista de ciencias sociales*, 1-20.
- Luzuriaga Bonilla, J. P. (2016). Ansiedad y su relación con síntomas somáticos en los familiares cuidadores primarios de pacientes con discapacidad (física, intelectual y mental), que acuden al Área de Salud Nro3 de la ciudad de Loja.
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 55-68.
- Manjarres Carrizalez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Iberoamericana*, 97-118.
- Martínez López, C. R., Ramos del Río, B., Robles Rendón, M. T., Martínez González, L. D., & Figueroa López, C. G. (2015). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa.

- Martínez, M., & Bilbao, L. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 215-230.
- Mejía Lopez, E. E., & Molina Soriano, S. E. (2015). Evaluación de riesgos de la infraestructura del Complejo Educativo Catolico Juan XXIII(c.e.c Juan XXIII), enfocada a la seguridad ocupacional del personal docente y administrativo en La Ciudad de Santa Ana, El Salvador. *Ingeniería thesis*, 16-160.
- Mejía Navarrete, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones sociales*, 165-180.
- Ministerio de Salud. (2004). *Programa Nacional de Personas Adultas Mayores - Chile*. Obtenido de [http://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Borrador%20documento%20Programa%20Nacional%20de%20Personas%20Adultas%20Mayores-%2004-03\\_14.pdf](http://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Borrador%20documento%20Programa%20Nacional%20de%20Personas%20Adultas%20Mayores-%2004-03_14.pdf)
- Ministerio de Salud. (2013). *Discapacidad*. Colombia.
- Ministerio de Salud. (2016). *ABC de discapacidad*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>
- Ministerio de Salud. (2017). *Sistema Nacional de Discapacidad*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/Sistema%20Nacional%20de%20Discapacidad.aspx>
- Ministerio de Trabajo. (27 de Marzo de 2017). *Resolución 1111 de 2017*. Obtenido de <http://www.mintrabajo.gov.co/documents/20147/647970/Resoluci%C3%B3n+1111-+est%C3%A1ndares+m%C3%ADnimos-marzo+27.pdf>
- Mira, A. (2009). La importancia de la relaciones tempranas y el apego en los niños con necesidades especiales. *Revista Chilena de terapia ocupacional*, 77-85.
- Molero Jurado, D. M., Pérez Fuentes, M. D., & Gázquez Linares, J. J. (2016). Cuidadores familiares no profesionales o informales: revisión de la terminología. *Facultad de ciencias de la salud UDES*, 68-76.
- Montalvo Prieto, A., Badrán Navarro, Y., Cavadías Puello, C., Medina Ripoll, E., Méndez Soraca, K., Padilla Lobo, C., & Ruidiaz Gómez, K. (2010). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. *Revista Salud Uninorte*, 212-222.
- Montalvo, A., & Flórez, I. (2009). Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado; estudio comparativo. *Aquichan*, 9.
- Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I. E., & de Vega, D. S. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 197-211.
- Moreno, M. E. (2004). Relacion entre las características de los cuidadores familiares de paciente con discapacidad y la percepcion de su estado de salud. *Avances en enfermería*, 27-38.
- Morrison, V., & Bennet, P. (2008). *Psicología de la Salud*. Madrid: Pearson educación S.A.
- Morrison, V., & Bennett, P. (2008). *Psicología de la Salud*. España: Pearson Educación.

- Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. . *Revista de motivación y emoción*, 22-30.
- Muñoz, A. B. (2015). Perfil sociodemografico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *psicologia y salud*, 169-180.
- Musitum, G., Herrero, J., Cantera, L., & Montenegro, M. (2004). Introducción a la psicología comunitaria. Capitulo III: Psicología comunitaria de la salud. Barcelona: Editorial UOC.
- Navas, P., Verdugo, M., & Gómez, L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 143-152.
- Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo, C., & Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar: Retos para el sistema de salud mexicano. *salud pública de méxico*, 286-294.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Obtenido de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO4989/ciffinalb.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Obtenido de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
- Ortiz Muñoz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependiente. *Psychosocial Intervention*, 93-105.
- Ortiz, L. (2000). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas .
- Parker, I. (2000). Humanismo y Subjetividad en Psicología. *Asociación Venezolana de Psicología Social*, 85-106.
- Parroquia El Verbo Divino. (2018). *Parroquia El Verbo Divino*. Obtenido de <https://parroquiaelverbodivino.wordpress.com>
- Pérez Jiménez, D. R. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento del cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista cubana de higiene y epidemiología*, 174-183.
- Pinto Afanador, N., Barrera Ortiz, L., & Sánchez Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a cuidadores". *Aquichán*, 128-137.
- Piña, J., & Rivera, B. (2006). Psicología de la salud: Algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Univ. Psychol. Bogotá*, 669-679.
- Portafolio. (1 de Agosto de 2008). *La iglesia católica: una organización no gubernamental gigante que presenta los problemas de una gran empresa*. Obtenido de <https://www.portafolio.co/economia/finanzas/iglesia-catolica-organizacion-gubernamental-gigante-presenta-problemas-gran-empresa-457006>
- Psicología y Equinoterapia. (2014). *Poner normas y límites a la persona discapacitada*. Obtenido de <https://psicologiayequinoterapia.wordpress.com/2014/02/01/poner-normas-y-limites-a-la-persona-discapacitada/>

- Ramírez López, A. (Mayo de 2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: Acercándonos a sus testimonios*. Obtenido de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/969/Tes\\_RamirezLopezA\\_CuidadoresPersonasCondicion\\_2009.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/969/Tes_RamirezLopezA_CuidadoresPersonasCondicion_2009.pdf?sequence=1)
- Remón, B. (2014). *La importancia de un buen plan de actuación ante emergencias*. Obtenido de <http://www.cen7dias.es/contenido.php?bol=135&id=2440&sec=4>
- Republica de Colombia. (2015). *Decreto 1072 de 2015 Decreto Único Reglamentario del Sector Trabajo*. Obtenido de <http://www.mintrabajo.gov.co/documents/20147/0/DUR+Sector+Trabajo+Actualizado+a+15+d+e+abril++de+2016.pdf/a32b1dcf-7a4e-8a37-ac16-c121928719c8>
- Republica de Colombia. (2015). *Decreto 1072 de 2015 Decreto Unico Reglamentario Sector Trabajo*. Obtenido de [https://ccs.org.co/salaprensa/index.php?option=com\\_content&view=article&id=989:emergencia&catid=387&Itemid=931](https://ccs.org.co/salaprensa/index.php?option=com_content&view=article&id=989:emergencia&catid=387&Itemid=931)
- República de Colombia. (20 de Diciembre de 2017). *Decreto 2157 de 2017*. Obtenido de <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%202157%20DEL%2020%20DE%20DICIEMBRE%20DE%202017.pdf>
- Republica de Colombia. (2017). [https://www.anm.gov.co/sites/default/files/resolucion\\_1111\\_de\\_2017.pdf](https://www.anm.gov.co/sites/default/files/resolucion_1111_de_2017.pdf). Obtenido de [https://www.anm.gov.co/sites/default/files/resolucion\\_1111\\_de\\_2017.pdf](https://www.anm.gov.co/sites/default/files/resolucion_1111_de_2017.pdf)
- riquelme, v. i. (2016). Percepcion del cuidador principal de personas con trastorno del espectro autista asistentes a aspaut sobre sus habitos de alimentacion y habilidades motrices orofaciales. *Concepcion*.
- Rivera Pulido, N. A., & Gómez Roa, A. C. (14 de Junio de 2018). *Identificación de peligros, evaluación, valoración de riesgos y determinación de controles en el Cementerio Parroquial San Bernardino de Sena*. Obtenido de <http://repository.udistrital.edu.co/handle/11349/13610>
- Rivera, A. (Febrero de 2011). *SALUD OCUPACIONAL*. Obtenido de <https://alexanderrivera.wordpress.com/acerca-de/>
- Rodríguez Díaz, S., & Ferreira, M. (2010). Desde la Dis-capacidad hacia la diversidad funcional. *Revista internacional de Sociología RIS*, 289-309.
- Rodríguez, Verdugo, Sánchez, & Gómez. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de enfermería*, 47-50.
- Ruiz Ríos, A. E., & Nava Galvan, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades - obligaciones. *Enf. Neurol*, 163-169.



- Salcedo López, R. L. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Cuta. *Revista española de Orientación y psicopedagogía*.
- Sánchez, Gómez, Morena, C. d., & Moreno. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 332-339.
- Teletón Colombia. (2016). *Teletón*. Colombia.
- Teología para vivir. (2017). *¿Existen peligros en las Mega-Iglesias?* Obtenido de <https://semperreformandaperu.org/2017/09/08/existen-peligros-en-las-mega-iglesias/>
- UNICEF. (2002). *La niñez colombiana en cifras*. Obtenido de <https://www.unicef.org/colombia/pdf/cifras.pdf>
- Unión sindical de comisiones obreras de Aragón. (2010). Cuaderno Sindical. En L. c. trabajo. Aragón: Fundación para la prevención. Obtenido de <http://www.saludlaboralymedioambiente.ccooaragon.com/documentacion/C.S.Caidas.pdf>
- UNITEC. (2018). *¿Sabes que es un plan de Emergencia?* Obtenido de <https://www.unitec.edu.co/content/sabes-que-es-un-plan-de-emergencia-0>
- Urra, E., Jana, A., & García, M. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y Enfermería*, 11-22.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- Vargas Melgarejo, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 47.53.
- Vega-Angarita, O. M. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*.
- Vera, S., & Eugenia, M. (2015). Satisfacción de los cuidadores principales con la Ley de Dependencia: el caso de los padres/tutores legales de niños y jóvenes con discapacidad mental.
- Yanguas Lezaun, J. J., Arrazola, L., J. F., & Leturia Arrazola, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*.
- Zambrano Cruz, R. &. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista colombiana de psiquiatría*.
- Zorrilla, A. (2009). Experiencia y docencia: un ejercicio de comunicación. *Comunicación, Cultura y Sociedad*, 1-22.

## Anexos

### Anexo A

#### Guía de actividad grupal

Fecha	Jueves 12 de Abril de 2018
Hora	3:00p.m. – 5:00p.m.
Técnica grupal	World Café
Título del Taller	“World Café”: cuidado a personas en situación de discapacidad intelectual
Tema	Experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad intelectual desde la perspectiva de cuidadores primarios
Número de Participantes	18 Cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Convocatoria	Invitación escrita y telefónica para cada uno de los cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Objetivo	Conocer la población y sus situaciones por medio del ejercicio de World Café en el Centro de Atención Integral (CAI)
Justificación	<p>Para la realización del trabajo de grado se hace necesario un acercamiento a un grupo de personas que potencialmente pueden ser entrevistadas debido a su experiencia como cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual. Es de igual importancia reconocer el tipo de diagnósticos que tienen los integrantes del Centro de Atención Integral (CAI).</p> <p>Mediante la realización del WorldCafé se pueden reconocer elementos que puedan retomarse en las siguientes actividades a desarrollar y que se puedan abarcar los objetivos del trabajo de grado.</p>
Encuadre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación de los investigadores y del trabajo propuesto para el semestre.</li> <li>• Consentimientos informados.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disposición para trabajar lo que se proponga</li> <li>• Respeto por la palabra del otro</li> <li>• Evitar el uso del celular</li> <li>• Participar en la retroalimentación del taller (evaluación y conclusiones)</li> </ul>		
Proceso del taller	Presentación del Trabajo de Grado y del ejercicio del World Café (10 minutos). Distribución de los grupos y material de trabajo (2 minutos) Conversatorio de los cuatro temas propuestos, para cada rotación de tema se dispone de 10 minutos. (40 Minutos) Conclusiones (10 minutos)		
Recursos	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 moderador general</li> <li>• 4 moderadores de mesa</li> <li>• 1 apoyo logístico</li> </ul> Materiales: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Invitaciones</li> <li>• Hojas de colores</li> <li>• Lapiceros</li> <li>• Cronometro</li> <li>• Escarapelas</li> <li>• Cartulina</li> <li>• Grabadoras</li> <li>• Consentimientos informados</li> <li>• Café y galletas</li> </ul>		
Mesas de trabajo			
Mesa 1	Mesa 2	Mesa 3	Mesa 4
Concepción y valoración acerca del cuidado	Habilidades y prácticas a propósito del cuidado	Apoyo y acompañamiento social para el cuidado	Necesidades en relación al cuidado de las personas en situación de discapacidad intelectual.

<p>¿Qué es el cuidado?</p> <p>¿Cómo se siente al llevar a cabo el cuidado de la persona en situación de discapacidad intelectual?</p>	<p>¿Qué se le hace difícil / Fácil al momento de llevar a cabo el cuidado?</p>	<p>¿En quién encuentra apoyo frente al cuidado de su hijo?</p> <p>¿Qué apoyos recibe?</p>	<p>¿En qué situaciones del cuidado considera que necesita apoyo?</p> <p>¿Qué servicios adicionales y ayuda necesita usted, el cuidador para continuar proporcionando el cuidado?</p>
<p>Plenaria general</p> <p>Se presentan las conclusiones de cada mesa.</p> <p>Se indaga por comentarios específicos o generales que los participantes consideren adicionar.</p> <p>Cierre, agradecimientos e invitación al próximo encuentro.</p>			

## Anexo B

## Guía de actividad grupal

Fecha	Martes 24 de Abril de 2018
Hora	4:00p.m. – 5:00p.m.
Técnica grupal	Rueda de la vida
Título del Taller	“Cuido mi vida”
Tema	Actividades y tiempo que se dedican los cuidadores primarios.
Número de Participantes	18 Cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Convocatoria	Invitación escrita para cada uno de los cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Objetivo	Propiciar un espacio para la reflexión sobre las actividades que disfrutan y el tiempo que dedican a estas.
Justificación	Mediante la realización del trabajo grupal se pretende que los cuidadores identifiquen y reflexionen sobre las actividades alternas al cuidado; al igual que el ejercicio permita ampliar la perspectiva que de un direccionamiento a los próximos encuentros.
Encuadre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentimientos informados.</li> <li>• Disposición para trabajar lo que se proponga</li> <li>• Respeto por la palabra del otro</li> <li>• Evitar el uso del celular</li> <li>• Participar en la retroalimentación del taller (evaluación y conclusiones)</li> </ul>
Proceso del taller	<p>Presentación de la actividad (5 minutos).</p> <p>Presentación de los participantes, por medio de una mímica sin utilizar el lenguaje verbal expresan qué disfrutan hacer y las demás personas adivinarán ( 15 minutos)</p> <p>Rueda de la vida. Se facilita una esfera donde están escritos diez componentes de la vida de cada personas y cada participante nivela de acuerdo a sus vivencias en que porcentaje esta cada esfera propia. (10 Minutos)</p> <p>Conclusiones y reflexión (30 minutos)</p>
Recursos	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 facilitadores</li> </ul> <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impresiones de la rueda de la vida</li> <li>• Marcadores</li> <li>• Consentimientos informados</li> </ul>

Anexo C *Guía de actividad grupal*

Fecha	Martes 22 de Mayo de 2018
Hora	4:00p.m. – 5:00p.m.
Título del Taller	
Tema	Apoyo de cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual
Número de Participantes	18 Cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Convocatoria	Invitación telefónica para cada uno de los cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Objetivo	Propiciar un espacio para el reconocimiento y reflexión de los apoyos sociales que perciben los cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual
Justificación	Mediante la realización del trabajo grupal se pretende conocer acerca de los apoyos sociales que perciben los cuidadores primarios que tienen en el municipio de Yarumal o en otros lugares, para así ampliar la perspectiva de apoyo que tienen en el municipio
Enquadre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentimientos informados.</li> <li>• Disposición para trabajar lo que se proponga</li> <li>• Respeto por la palabra del otro</li> <li>• Evitar el uso del celular</li> <li>• Participar en la retroalimentación del taller (evaluación y conclusiones)</li> </ul>
Proceso del taller	<p>Presentación de la actividad (5 minutos).</p> <p>Distribución por grupos para la realización de la cartografía del municipio en relación al apoyo que perciben los cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual. (15 minutos).</p> <p>Socialización de la cartografía (5 minutos)</p> <p>Realización de familiograma y ecomapa a partir del dibujo de la familia y la descripción de las actividades en las que participa cada integrante de la familia. (20 minutos)</p> <p>Socialización del familiograma y ecomapa (10 minutos)</p>
Recursos	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 facilitadores</li> </ul> <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cartulina</li> <li>• Marcadores</li> <li>• Hojas blancas</li> <li>• colores</li> </ul>

## Anexo D

*Guía de actividad grupal*

Fecha	Martes 08 de Mayo de 2018
Hora	4:00p.m. – 5:00p.m.
Título del Taller	“ Relacionate con tu huevo ”
Tema	Compartir el cuidado y el afecto de los cuidadores primarios.
Número de Participantes	18 Cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Convocatoria	Invitación telefónica para cada uno de los cuidadores primarios de personas en situación de discapacidad intelectual del Centro de Atención Integral
Objetivo	Propiciar un espacio para la reflexión sobre el compartir el cuidado y la personalización de la actividad “relaciónate con tu huevo”
Justificación	Mediante la realización del trabajo grupal se pretende que los cuidadores identifiquen y reflexionen a cerca de compartir el cuidado y el afecto por medio de la personificación del huevo.
Encuadre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentimientos informados.</li> <li>• Disposición para trabajar lo que se proponga</li> <li>• Respeto por la palabra del otro</li> <li>• Evitar el uso del celular</li> <li>• Participar en la retroalimentación del taller (evaluación y conclusiones)</li> </ul>
Proceso del taller	<p>Presentación de la actividad (5 minutos).  Actividad de compartir el cuidado por medio de llevar con unas canoas bombas con agua a un sitio específico sin dejarlas caer. ( 15 minutos)  Realizar la personificación del huevo (20 minutos)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PRIMERA ETAPA: Se le entregara un huevo a cada participante y deberán asignarle un nombre, además se les suministrarán materiales suficientes para la decoración del huevo, los materiales los deberán compartir. También se les entregara una hoja de evaluación. Esto se hará al comenzar la jornada.</li> <li>• SEGUNDA ETAPA: Al finalizar la jornada se les pedirá a los participantes que cambien de huevo con un compañero, de manera que sea otro quien cuide el huevo.</li> <li>• TERCERA ETAPA: Al otro día se devolverá el huevo a su dueño y se les pedirá que cuiden de su huevo durante 8 días. Además se les dará la instrucción de llevarlo al CAI .</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CUARTA ETAPA: Al pasar los 8 días se realizará una mesa redonda, donde cada estudiante, libremente, hablara de su experiencia cuidando el huevo, tanto el propio como el de su compañero.</li> </ul> <p><b>Evaluación:</b> El equipo hará una observación general de cada una de las etapas que se plantearon anteriormente, donde se tendrán en cuenta aspectos como el cuidado, la personalización del huevo y el trato dado al huevo del compañero.</p> <p><b>Socialización:</b> En la cuarta etapa del taller se hará una socialización dirigida por el equipo; a los participantes se les pedirá que hablen libremente de su experiencia en la actividad.</p>
Recursos	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 facilitadores</li> </ul> <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un huevo por integrante</li> <li>• Marcadores</li> <li>• Pinturas</li> <li>• Pinceles</li> <li>• Ojos locos</li> <li>• Pegamento</li> <li>• Hojas de evaluación.</li> </ul>



## Anexo E

*Ficha Sociodemográfica.*

DATOS DEL CUIDADOR			
Nombre y apellidos		Edad	
Documento de identidad		Género	
Dirección de residencia		Estrato	
Nivel de escolaridad		Ocupación	
Parentesco			
Tiempo que lleva como rol de cuidador(a)			
DATOS PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD			
Nombres y apellidos		Edad	
Género		Ocupación	

Funcionalidad			
Asiste a algún programa social debido a su situación	SI	NO	
¿Cuál?			

## Anexo F

### *Guía de entrevista*

1. Preguntar sobre el inicio y desarrollo de la discapacidad intelectual y el impacto en la vida del cuidador.
2. ¿Qué es para usted el cuidado?
3. ¿Cómo lleva a cabo el cuidado?
4. ¿Qué orientación ha recibido sobre el cuidado?
5. ¿Cómo aprendió a cuidar a la persona en situación de discapacidad?
6. ¿Cómo se siente frente a su rol de cuidador(a)?
7. ¿Qué estrategias le resultan más útiles cuando cuida?
8. ¿Qué tareas le resultan más difícil en el momento de desempeñar el cuidado?
9. ¿Qué tareas considera que realiza con más facilidad en el cuidado de la persona en situación de discapacidad?
10. ¿Qué beneficios le producen cuidar a la persona en situación de discapacidad?
11. ¿Qué desventajas le produce la labor de cuidar?
12. ¿Qué cambios ha percibido, en su vida, a partir de asumir su rol de cuidador(a)?
13. ¿Qué cambios ha percibido, en la vida de la persona en situación de discapacidad, a partir de asumir su rol de cuidadora?

14. ¿Cómo cree que la sociedad concibe el papel de ser cuidador?
15. ¿En quién encuentra apoyo frente al cuidado de la persona en situación de discapacidad?
16. ¿Cuándo usted no puede realizar el cuidado, quién es la persona que lo asume? ¿Por qué?
17. ¿Sabe usted qué instituciones pueden brindarle apoyo?
18. ¿Qué tipo de apoyo recibe?
19. ¿En qué situaciones del cuidado considera que necesita apoyo?
20. ¿Qué necesita usted como cuidadora?
21. ¿Qué servicios adicionales y ayuda necesita la persona en situación de discapacidad?
22. ¿Qué recomendaría a otras madres y padres para que cuiden a su hijo?

Anexo G

*Formato consentimiento informado*

**FECHA** \_\_\_\_\_

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_ con C.C. \_\_\_\_\_ por voluntad propia doy mi consentimiento para la aplicación de la entrevista en relación con experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad intelectual desde la perspectiva de cuidadoras primarias.

Manifiesto que recibí una información clara y completa en cuanto a la aplicación de la entrevista y el proceso de investigación académico, realizado por los estudiantes de psicología de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad de Antioquia en el municipio de Yarumal.

La información obtenida en la entrevista, será para el uso exclusivo de la Universidad de Antioquia, quien será responsable por su custodia y su conservación en razón de que contiene información de carácter confidencial. Autorizo que esta información podrá ser reproducida solo

con fines académicos e investigativos. Los participantes de esta investigación tienen derecho a retirar su consentimiento, si así lo desea, y sin que medie explicación alguna.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto participar de la investigación en calidad de informante.

---

Nombre y apellidos del informante

C.C

---

Yeisson David Echavarría Lopera

C.C. 1.042.773.172

Responsable de la investigación

---

Vanessa Gaviria Mira

C.C. 1.042.773.796

Responsable de la investigación

---

Iván Darío Vera Arango

C.C.

Responsable de la investigación

---

Diana Cristina Buitrago Duque

C.C. 43.970.528

Asesora trabajo de grado