



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

**INCIDENCIA DE LA TAREA DEL CUIDADO PERMANENTE DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LAS
DINAMICAS Y CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS Y CUIDADORAS
PERTENECIENTES AL SEMILLERO DE INTERVENCIÓN E
INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD (SINDIS), ADSCRITO AL
POLITÉCNICO COLOMBIANO JAIME ISAZA CADAVID**

Daniela Alvarez Chaverra

Valeria Gil García

Universidad de Antioquia
Facultad de educación
Departamento Educación Infantil
Licenciatura en Educación Especial
Medellín Colombia

2019



**INCIDENCIA DE LA TAREA DEL CUIDADO PERMANENTE DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LAS DINAMICAS Y CALIDAD DE
VIDA DE FAMILIAS Y CUIDADORAS PERTENECIENTES AL SEMILLERO DE
INTERVENCIÓN E INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD (SINDIS),
ADSCRITO AL POLITÉCNICO COLOMBIANO JAIME ISAZA CADAVID**

Daniela Álvarez Chaverra

Valeria Gil García

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:

Licenciada en Educación Especial

Asesora:

Laura Yamile Portilla Ferrer

Psicóloga, Mg. Educación y Desarrollo Humano

Línea de Investigación:

Aportes de la Educación Especial a la atención educativa y social a grupos poblacionales
diversos.

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación, Licenciatura en Educación Especial

Medellín, Colombia

2019

AGRADECIMIENTOS

Nuestra profunda e infinita gratitud a nuestra asesora Laura Portilla, por su paciencia, sensibilidad, entereza y dedicación, porque durante estos tres semestres académicos siempre confió en nosotras.

Infinitas gracias a los profesores Fredy Hoyos y Nicolás Sepúlveda, por creer en nuestra propuesta y abrirnos las puertas de *SINDIS*; por hacer que este trabajo fuera posible.

A las mujeres del semillero que participaron de esta aventura, por su disposición, carisma y el inmenso amor que nos brindaron. Todo esto es gracias a ustedes.

A nuestras compañeras de trabajo, por el apoyo mutuo y las risas que disipaban los días de tensión.

A nuestras familias y amigos más cercanos, por su apoyo incondicional.

Resumen:

La familia, como la principal fuente de acompañamiento de las personas con discapacidad, influye significativamente en la calidad de vida de estas. En ese sentido, si la familia goza de buena calidad de vida, esta, estará igualmente beneficiada. La familia, atraviesa transformaciones internas a raíz de la llegada de un familiar con discapacidad intelectual, pues una persona debe encargarse de su cuidado. Así, las mujeres de la familia, generalmente, son las encargadas de esta tarea, pero, en ellas, recaen numerosas labores domésticas además de las del cuidado, afectando la calidad de vida de todas (os).

La familia, está conectada a tal punto que lo que le sucede a uno de sus integrantes, tiene influencia sobre los demás. De ahí, el interés por conocer la calidad de vida de las cuidadoras, puesto que si ellas gozan de bienestar, su familia y la persona a la que cuidan, se verá influenciada positivamente. El objetivo del trabajo es analizar como incide la llegada y el cuidado permanente de una persona con discapacidad intelectual, en las dinámicas y calidad de vida de los integrantes de las familias, a través de un ciclo de talleres participativos y la realización de entrevistas. De los resultados obtenidos cabe destacar que (en su mayoría), las mujeres no cuentan con red de apoyo, se sienten solas y sus proyectos de vida suspendidos; el cuidado continuo genera una sobrecarga que afecta su calidad de vida. Se ponen en discusión los resultados, se generan conclusiones y recomendaciones.

PALABRAS CLAVES: calidad de vida, proyecto de vida, cuidado, cuidador, discapacidad intelectual, familia, autodeterminación

INTRODUCCIÓN

El interés por la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual, ha generado múltiples estudios, los cuales han demostrado la influencia que tiene la familia en el alcance de la misma. En ese sentido, es necesario que la familia goce de una buena calidad de vida para que la persona con discapacidad se vea igualmente beneficiada. A propósito, las cuidadoras (es) son las principales garantes de los Derechos y el bienestar de las personas con Discapacidad Intelectual y por lo general, las encargadas de esta tarea del cuidado, son las mujeres de la familia, en quienes recaen numerosas tareas domésticas, además de las actividades del cuidado. Además, la familia, como estructura sistémica, está conectada a tal punto que lo que le sucede a uno de sus integrantes, tiene influencia en todos los demás.

De ahí, la necesidad de conocer la calidad de vida de las cuidadoras, puesto que si ellas gozan de bienestar, su familia y en especial la persona con discapacidad a la que cuidan, se verán influenciadas positivamente. Por tal motivo, el objetivo de este trabajo de grado es analizar cómo incide el cuidado permanente de un familiar con Discapacidad Intelectual, en la calidad de vida de mujeres cuidadoras, a través de un ciclo de talleres participativos y la realización de entrevistas a mujeres involucradas en las tareas del cuidado tanto a nivel formal como informal. De los resultados obtenidos cabe destacar que, (en su mayoría), las mujeres, no cuentan con red de apoyo, se sienten solas, cansadas y tienen baja autoestima; lo que genera una sobrecarga que afecta algunas dimensiones de su calidad de vida.

El trabajo se realiza bajo un enfoque metodológico de tipo cualitativo; las investigadoras estuvieron inmersas, a lo largo de su elaboración, en el contexto natural y

cercano de las participantes, creando lazos de confianza, que permiten un diálogo más próximo.

La investigación permitió reconocer, cómo la calidad de vida de cada uno de los integrantes del núcleo familiar y de forma especial, la calidad de vida de las cuidadoras, se define según la aglomeración de los miembros alrededor de la persona con discapacidad. Pues, a mayor compromiso de otros miembros de la familia en el cuidado de la persona, mayor será la calidad de vida de la cuidadora, lo que es directamente proporcional a la calidad de vida del familiar con discapacidad. Con frecuencia, las familias no se involucran por completo en las tareas del cuidado; prefieren tomar distancia de esta responsabilidad y encomiendan la labor, por lo general, a un solo integrante; las cuidadoras. Estas, a su vez, construyen su vida, en torno a la persona a la que cuidan, posponiendo incluso, sus planes y sueños individuales; su proyecto de vida.

El trabajo está estructurado de la siguiente manera: En un principio, se realiza una contextualización del problema, explicando su importancia y a partir de dónde surge, es decir, el planteamiento del problema, seguidamente se da una sustentación teórica de las categorías que pretenden explicar el fenómeno expuesto anteriormente, una vez se efectúa dicha revisión teórica, se expone la metodología con la que se llevó a cabo el trabajo, posteriormente se analiza la información por medio de interpretaciones que hacen las investigadoras a partir de los datos recolectados, los cuales dotan de sentido la discusión final. Para terminar, se ponen en discusión los resultados obtenidos y se generan conclusiones y recomendaciones a todos los agentes involucrados en el presente trabajo.

Es de señalar, que la realización de este trabajo, abre puertas a futuras investigaciones que permitan continuar con el proceso, en tanto se tengan en cuenta los puntos de tensión hallado durante su elaboración y que pueden suscitar más estudios.

TABLA DE CONTENIDO

Agradecimientos

Introducción

Capítulo I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes/Estado del Arte	11
1.2 Análisis del problema.....	23
1.3 Justificación.....	29

Capítulo II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general.....	33
2.2 Objetivos específicos.....	34

Capítulo III. MARCO TEÓRICO/CONCEPTUAL

3.1 Discapacidad y Discapacidad Intelectual.....	36
3.2 Familia.....	40
3.3 Cuidado y Cuidador.....	45
3.4 Calidad de vida, calidad de vida de la cuidadora y calidad de vida familiar.....	49
3.4.1 Enfoque de capacidades.....	55
3.5 Autodeterminación.....	60

3.6 Proyecto de Vida.....	63
---------------------------	----

3.7 Marco normativo.....	68
--------------------------	----

Capítulo IV. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Enfoque metodológico.....	72
-------------------------------	----

4.2 Descripción de las participantes.....	74
---	----

4.3 Descripción del contexto.....	78
-----------------------------------	----

4.4 Instrumentos y/o técnicas de recolección de información.....	78
--	----

4.5 Plan de análisis.....	80
---------------------------	----

4.6 Consideraciones éticas.....	83
---------------------------------	----

4.7 Limitaciones de la investigación.....	84
---	----

Capítulo V. ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

5.1 Matriz de análisis.....	86
-----------------------------	----

5.2 Resultados o Hallazgos.....	97
---------------------------------	----

5.3 Análisis e interpretación por categorías.....	98
---	----

5.4 Análisis global.....	114
--------------------------	-----

Capítulo VI. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 Discusión.....	116
--------------------	-----

6.2 Conclusiones.....	123
-----------------------	-----

6.3 Recomendaciones.....	125
--------------------------	-----

Referencias Bibliográficas.....	127
---------------------------------	-----

Lista de gráficos

Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF. Tomado de: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.....	
---	--

Figura 2. Esquema conceptual del funcionamiento humano. Tomado de: Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual.....	
---	--

Figura 3. Dimensiones de QDVF identificados por el Grupo Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos educativos.....	
---	--

Tabla 1. Modelos teóricos existentes sobre la autodeterminación.....	
--	--

Tabla 2. Marco normativo que sustenta la investigación.....	
---	--

Tabla 3. Sistematización y análisis de entrevistas y talleres.....	
--	--

Gráfica # 1 Parentesco.....	
-----------------------------	--

Gráfica #2 Edad.....	
----------------------	--

Gráfica # 3 Formación Académica.....	
--------------------------------------	--

Gráfica #4 Tipología Familiar.....	
------------------------------------	--

Gráfica # 5 Ocupación.....	
----------------------------	--

Lista de anexos

Anexo 1 Caracterización de la población

Anexo 2 Estructura de entrevistas

Anexo 3 Planeaciones de los talleres – Evidencias de los talleres

Anexo 4 Cronograma de actividades

Anexo 5 Categoría de análisis talleres y entrevistas

Anexo 6 Consentimientos informados – Imágenes

ABREVIATURAS

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

D.I: Discapacidad Intelectual.

DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadística.

DSM: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

La Convención: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

OPF: Observatorio de Políticas de las Familias

PcD: Persona con Discapacidad.

PcD-I: Persona con Discapacidad Intelectual.

PPDIS: Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social.

PPNAFF: Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias.

PPNFC: Política Pública Nacional para las Familias Colombianas.

RLCPD: Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad.

SINDIS: Semillero de Intervención e Investigación en Discapacidad.

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes

Es importante reconocer el recorrido histórico que realiza Palacios (2008), sobre el concepto de Discapacidad, puesto que el mismo, ha tenido numerosas transformaciones. Diferentes modelos lo han interpretado: a principios del siglo XX, *el Modelo de prescindencia*, consideraba que la discapacidad provenía de un mandato divino, sentenciando a la persona con discapacidad (en adelante, PcD) bien sea, como un ser que estaba pagando un castigo, o bien como un ángel; una bendición que iba a salvar al mundo. Sin embargo, esta última apreciación, no tenía tanta fuerza y se consideraba con mayor frecuencia, la primera, por lo que, la vida de una persona *diferente*, no tenía ningún valor y por ende, se prescindía de su existencia: sacrificándole. Durante este período, era común referirse hacia las personas con discapacidad intelectual (en adelante, PcD-I) como tontos, inhábiles, idiotas, entre otros términos.

Para mediados del siglo XX, surge un nuevo modelo: *el Médico o Rehabilitador*: entiende la discapacidad, como una condición de enfermedad, cuyo origen se remite a causas biológicas. El sujeto simplemente está enfermo, es anormal; razón por la cual, debe ser curado (a) o rehabilitado (a). La práctica más frecuente, consistía en recluir a las PcD en centros, aislándoles del mundo exterior. Deficientes mentales, retrasados mentales, estúpidos; eran expresiones frecuentes para nombrar a las PcD-I.

Ya a finales del siglo XX y hasta la actualidad; el Modelo Social, ha propuesto una interpretación más sociopolítica de la discapacidad, comprende que la misma no está en la persona sino en la sociedad, que impone una serie de barreras que les dejan en desventaja frente a los demás en un contexto determinado. Al mismo tiempo, otorga reconocimiento a la PcD como sujeto de derecho. Dentro de este modelo, es común el término Discapacidad Intelectual (en adelante D.I.), denominación utilizada en aras del presente trabajo, de

acuerdo, a lo aprendido a lo largo de la carrera y a la misma historia de la Educación Especial.

Ante tal variedad de términos, Aznar y González (2008) afirman: “¡Tantas palabras para nombrar lo mismo a lo largo de las épocas! Las más serias en cada época, parecen ser las adecuadas, por un tiempo. Luego son criticadas porque se encuentra una denominación más radical” (...) (p. 18). Así, se van transformando no sólo las formas de nombrar sino también de actuar frente a las PcD. A pesar de estos cambios en la terminología, es común encontrar que aún se usen palabras despectivas para referirse a las PcD-I como también tratos similares a modelos más antiguos. Pues, el cambio en los modelos no ha sido lineal y persisten las ideas de los tres, de manera conjugada.

A raíz de los modelos de antaño, se han tejido diversos mitos alrededor de las PcD-I, los cuales, al día de hoy siguen vigentes, como por ejemplo: “El mito de la inadaptación que considera que las personas con discapacidad tendrían la tendencia a ser más inadaptables con relación a las personas consideradas como normales” Wright (1991) citada por (Rodríguez, 2014, p. 9), “el mito de la frustración excesiva se basa en el imaginario de que la característica determinante de las personas discapacitadas es la frustración” Wright (1991) citada por (Rodríguez, 2014, p. 9), e incluso, “el mito de la tragedia, considera que las personas con discapacidad, tienen una vida cotidiana llena de negatividad, equiparando de esta manera un paralelo entre tragedia y discapacidad” Wright (1991) citada por (Rodríguez, 2014, p. 9).

Del mismo modo, tal como lo asegura Rodríguez (2014) no resulta descabellado considerar estas apreciaciones del todo falsas, puesto que en ciertas ocasiones, sí, se presentan situaciones de frustración, tragedia e inadaptación y demás, pero no significa que sean condiciones per se de la discapacidad sino que son el resultado de muchas otras circunstancias sociales determinadas.

Esas circunstancias se presentan porque “algunos niños y adultos muestran tales discapacidades en sus capacidades cognitivas, sociales y para cuidar de sí mismos, que para cualquier persona que se relacione con ellos resulta evidente que necesitan una atención y unos programas educativos especiales” (Peredo, 2016, p.108). Por lo que, cuando nace una persona con esta condición, la familia realiza cambios internos para adaptarse a esa particularidad del hijo (a).

Análogamente, las decisiones que se toman en cuanto a la manera en que se va a vivir con la condición de D.I dentro de la familia, tiene mucho que ver con la forma de definirla y las creencias arraigadas; con el modo como cada integrante comprende, al mismo tiempo, dicha condición. Al respecto, “Kuhlman (1924) señala que las definiciones de la discapacidad intelectual se utilizan todos los años para decidir el destino de miles de personas” (Peredo, 2016, p. 108), y es que según lo que se piense, así mismo se actúa y por consiguiente, es el trato y las acciones que se implementen con la PcD. Es de resaltar, que las familias optan por tomar las medidas que consideran pertinentes para favorecer el desarrollo de sus hijos (as), en tanto el alcance de sus posibilidades e imaginarios prescritos.

De esta manera, “la conducta personal y social de las personas con D.I es enormemente variable, al igual que en los demás, y no se puede mencionar que unas características sean iguales para todos. No existen dos individuos que posean las mismas experiencias ambientales” (...) (Peredo, 2016, p.117), las cuales están determinadas por diferentes factores, tanto intrínsecos como extrínsecos y los cuales determinarán, en gran medida, la calidad de oportunidades que tenga una persona para el desarrollo de sus habilidades y el disfrute de sus derechos.

Igualmente, como no hay dos sujetos con las mismas experiencias, tampoco hay dos familias que vivan la discapacidad de la misma manera, en tanto que “cada familia es única y tiene un estilo propio de funcionamiento diferente al de otras

familias” (Cañadas, 2013, p. 31). De ahí, la pretensión de este trabajo; pues el mismo, no está centrado solamente en la PcD-I sino en las transformaciones que se generan en una familia a raíz de la llegada de ese hijo (a) con discapacidad y las relaciones que se tejen entre ese miembro de la familia con los demás miembros y con sus cuidadores (as) directos, en cómo esto impacta o no en la calidad de vida de esa familia y en especial, en la de las personas que se dedican a su cuidado permanente.

Al respecto, Cunningham y Davis (1995) citados en Cañadas (2013) mencionan que:

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un evento inesperado en el ciclo de vida familiar, que provoca en la familia una situación de crisis caracterizada por un fuerte impacto emocional y psicológico de todos sus miembros ante un niño diferente al deseado, lo que puede suscitar sentimientos de negación, culpabilidad o tristeza. Posteriormente se alcanza la adaptación familiar y en particular de los padres, y la aceptación del hijo una vez superado el impacto inicial. (Cañadas, 2013, p. 38).

Puesto que la familia es pilar fundamental para el desarrollo de un sujeto, es importante reconocer cómo se encuentra emocionalmente esa familia, qué tan preparada está para afrontar el cuidado de un integrante con discapacidad, cómo está estructurada y qué apoyos pueden brindarle al familiar con discapacidad. Aspectos primordiales que permiten un acercamiento a la comprensión de las condiciones de vida de todos los integrantes del núcleo familiar.

Continuando con la importancia que tiene la familia, Pérez y Reinoza (2011) afirman que “desde su origen, la familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control

social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras” (p.629). A su vez, “la forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar” (Pérez y Reinoza, 2011, p. 629).

En el caso de una PcD-I, la familia se convierte en la red principal de apoyo para el desarrollo de sus habilidades y al unísono, se producen diversas modificaciones internas para afrontar esa condición, algunas, directamente en la estructura propia de la familia, en cuanto a los integrantes y los roles que estos asumen ante la discapacidad. Por ejemplo, las mujeres, cuyo rol asignado histórica y culturalmente había sido permanecer en casa; se han visto enfrentadas al cuidado integral de sus hijos (as), por lo que “su actividad del cuidado las ha llevado a ejercer roles asignados al hombre, asumiendo el rol de cabezas de familia” (Rodríguez, 2014, p. 23), en tanto, el hombre se ausenta del hogar cuando nace un hijo (a) defectuoso (a) y por ende, la mujer asume roles que culturalmente no tenía asignados en un principio por la sociedad.

Según Benítez (2008) citada por (Martínez, 2015, p. 526) la familia está clasificada en diferentes tipos:

1. La familia nuclear o elemental: unidad conformada básicamente por padre, madre e hijos.
2. La familia extensa o consanguínea: Basada en vínculos de sangre que incluye cierta cantidad de personas.
3. La familia monoparental: Se constituye por uno de los dos padres y sus hijos.

4. La familia de madre soltera: Es la madre la que asume la crianza de los hijos, el hombre está a distancia por diversos motivos.

5. La familia de padres separados: Los padres se niegan a vivir juntos, pero comparten la crianza y los gastos económicos.

Cada familia es única, conformada por diferentes miembros, cada uno (a) con su forma de pensar, sentir y actuar. Sin embargo, al mismo tiempo, estos tipos de familia varían según diversas circunstancias y en algunas ocasiones, la llegada de un hijo (a) con discapacidad a la misma, puede generar ciertas transformaciones, por lo que una familia que inicialmente era nuclear puede después, convertirse en una monoparental, debido a que “las familias se enfrentan a condiciones psicosociales, al asimilar la enfermedad y la responsabilidad de la PcD, ya que las actividades de todos sus integrantes varían, especialmente las de su cuidador” Pérez (2006) citado por (Duarte y Hernández 2019, p. 144).

Igualmente, es importante tener en cuenta que la familia es una estructura que se reconstruye constantemente y todos los cambios por los que pasa se van dando también como respuesta a ciertas exigencias vigentes de cada época y contexto y en esa misma medida, a las nuevas prácticas que van surgiendo para afrontar la convivencia con la discapacidad y el trato hacia las personas que tienen esa condición.

La familia, como institución, aporta significativa y directamente al desarrollo de una sociedad. Así, la familia es, según, Semenova, Zapata y Messenger (2015) “la forma de organización básica para la supervivencia biológica y afectiva de los individuos” (p.104). La forma cómo esté conformada influirá en la conservación de los individuos puesto que es “un espacio vital que se relaciona con patrones biológicos y de supervivencia, también la caracteriza como un soporte para otro; en este sentido, la familia constituye un papel

importante como primer agente socializador de los individuos” (Semenova, Zapata y Messenger, 2015, p.104).

Del mismo modo, la comunicación es indispensable para consolidar las relaciones entre todos los miembros y generar un intercambio de emociones, pensamientos y sentires. De ahí la importancia de comprender los vínculos que se construyen internamente entre los miembros y la codependencia o no, que se puede dar entre los mismos. Puesto que, el nacimiento de un hijo (a) con D.I. implica una serie de cambios en las dinámicas familiares: en la estructura, en los roles que adopta cada integrante y la forma de relacionarse tanto entre ellos (as) como con el mundo. Las relaciones, están a su vez, permeadas por esas suposiciones que cada miembro de la familia, a partir de su subjetividad se hace acerca de la discapacidad.

A propósito, es frecuente encontrar familias que consideren la necesidad de delimitar en gran medida el contexto del hijo (a) con D.I. como resultado de temores que han aprehendido a consecuencia de los imaginarios sociales trenzados a través de los años, lo que finalmente se convierte en una barrera para el desarrollo tanto del hijo (a) como del resto de la familia y en especial de las cuidadoras (es); dado que, produce relaciones de interdependencia y sobreprotección.

A causa de estas determinaciones, la cuidadora permanente debe pasar más tiempo con la PcD, limitando a su vez, el tiempo que dedica a sí misma para realizar otras actividades además de las del cuidado. Por ejemplo, actividades de trabajo, entretenimiento, disfrute del tiempo libre, ocio y recreación se ven significativamente reducidas, por no decir que son nulas; afectando su propio bienestar. (...) “Tener este tiempo de disfrute ha sido descrito por familiares como relevante y relacionado con mejores índices de calidad de vida en diversos estudios” (...) Mactavish, MacKay, Iwasaki y Betteridge (2007) citados por (Oñate y Calvete, 2017, p. 94). Aquellas actividades finalmente representan, tiempos y espacios de respiro y la falta de ellos, puede provocar una sobrecarga en la persona

encargada de ese acompañamiento, lo que aumenta los niveles de estrés y puede generar tensiones dentro de la familia.

Es importante aclarar que no siempre la discapacidad genera una dependencia estricta de la persona. Sin embargo, hay condiciones que por sus propias características provocan esta condición. Duarte y Hernández (2019) en su investigación Cuidado informal y discapacidad en Colombia: Una perspectiva de género hacen referencia a que: (...) “existen discapacidades, que generan dependencia permanente o moderada, requiriendo la demanda de cuidadores, para velar por el quehacer de sus actividades cotidianas, ya sean (bañarse, comer, ir al médico, caminar, vestirse...entre otras)” (p. 142).

En este sentido, la D.I, en algunos casos, genera esa dependencia; debido al compromiso cognitivo de la persona, que se ve, en ocasiones, limitada para realizar esas actividades rutinarias. Entendiendo a su vez, la dependencia como el “estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidades de asistencia y/o ayuda importante a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria” (...) Martín-Palomo (2010) citado por (Giraldo, 2018, p. 64). Situación que exige una compañía constante.

Así mismo, en algunas ocasiones, el hecho de que en una familia nazca un hijo (a) con D.I, implica un sacrificio de la persona que se encargará de la tarea del cuidado permanente y (...) “con frecuencia, el cuidador o cuidadora debe abandonar otras actividades que pudieran favorecer su desarrollo personal, entre ellas la posibilidad de acceso a un empleo” (...) (Rodríguez, 2014, pág. 9). Lo que, puede provocar sentimientos de culpa y frustración por abandonar otros aspectos de sus proyectos de vida individuales. “Identificando en primera medida, que la persona que se encuentre frente a esta tarea de una u otra forma está proyectando su vida en pro a la vida de la persona que cuida” (...) (Duarte y Hernández, 2019, p. 144).

Tarea que ha sido feminizada, en el transcurso de la historia, en donde la mujer ha sido la encargada de la principal fuente de cuidados de personas: dependientes, familiares, amigos u otras personas, en donde no reciben retribución económica por la ayuda que estas ofrecen. (Duarte y Hernández, 2019, p. 143).

Así, la ocupación de cuidar, recae generalmente, casi que como regla de oro en la madre de la PcD, o bien, en otras mujeres de la familia, siendo por lo regular, hermanas y abuelas. Esto demuestra, que la labor del cuidado, se “ha ido situando en la esfera privada de la vida de las personas, como perteneciente al ámbito de la familia, de lo doméstico, de las mujeres y de lo femenino” (Giraldo, 2018, p.17). Evidenciando la desigualdad de género y la poca división de las cargas dentro de la familia. (...) “Situaciones que pueden llegar afectar vínculos y relaciones por reasignación de labores en las dinámicas internas de las familias, en donde se evidencia que la responsabilidad queda solo a cargo de su cuidador, generándose la llamada carga de cuidado” (Duarte y Hernández, 2019, p. 144).

Si bien cuidar de una persona parece algo fácil y “normal”, este es un trabajo con particularidades derivadas del aumento del nivel de interdependencia, según las variables de afectación física, cognitiva y emocional de la persona que requiere de la atención; además de los recursos simbólicos y materiales que circundan la relación establecida entre las partes, y del nivel de vitalidad o agotamiento de la persona que provee los cuidados. (Giraldo, 2018, p. 53)

Por ejemplo, una persona que se va a encargar del cuidado constante de otro (a) necesita un nivel de bienestar óptimo para poder cumplir con esa labor, por eso, si la persona cuidadora no tiene espacio y momentos para dedicarse a sí misma, no tendrá la completa capacidad para encargarse de un tercero.

En palabras de Giraldo (2018):

El cuidado de sí, refiere al propio cuidado (autocuidado) y a la preocupación y ocupación que cada persona tiene por sí misma. Esto hace parte de una postura responsable de la vida propia sin la cual no es posible cuidar a las otras personas. (p.18)

A todo esto, se le suma que en algunas ocasiones, “las condiciones en que estas mujeres efectúan la tarea del cuidado se convierten en un factor que incrementa la sensación de riesgo y de igual forma de inseguridad social” (...) (Rodríguez, 2014, p. 31). Dado que originan relaciones simbióticas con sus hijos (as) y una codependencia excesiva, por lo que terminan olvidándose a sí mismas y dejando a un lado su propio bienestar. Por lo que, como lo afirma “Castel (2006) (...) la conciencia de estar a merced de los acontecimientos (...) lo hacen incapaz de gobernar su existencia” (Rodríguez, 2014, p. 31).

De esta manera, se convierten casi que en un mismo sujeto. En ocasiones, no se sabe quién cuida a quién, para los casos en que el cuidador (a) es una persona muy mayor, o no se sabe quién piensa por quién, para nombrar sólo algunos ejemplos.

Es claro que “la experiencia del cuidado, se encuentra frente a las necesidades diarias y paliativas de las personas con dependencia, quienes por su naturaleza requieren de un acompañamiento ya sea constante o sosegado” (...) (Duarte y Hernández, 2019, p. 145). Sin embargo, la relación dependiente del cuidador (a) con la persona cuidada, exacerba estas necesidades.

Teniendo en cuenta lo anterior, el cuidador tiene una labor que a veces puede ser exagerada, no solo está el cuidado y total atención de la PcD, sino también las labores sociales, domésticas y culturales que el contexto le demanda. A pesar de que es una tarea de la cual deberían hacer parte todos los miembros de la familia, recae únicamente en una persona, generalmente en la mujer de la familia, es por esto que “no es solo el género, sino también la pertenencia de clase y de raza lo que, en nuestra cultura, permite identificar

quienes practican el cuidado y de qué manera” Toronto (2000) citado por (Hirata, 2016, pág. 55)

Al mismo tiempo, todas esas circunstancias por las que pasa la familia con un integrante con D.I, terminan afectando la calidad de vida de todos los miembros del grupo y en especial de los cuidadores (as) directos; incluyendo: sus proyectos de vida, la dinámica familiar, el bienestar de todos y las relaciones entre todos; que pueden reflejarse, en ocasiones, en tensión, frustración, temor y preocupación familiar.

Este conjunto de factores, inciden significativamente en el nivel de calidad de vida de la familia, que si bien, la forma de calificarla y percibirla es subjetiva, existen algunos aspectos en general que se tienen en cuenta a la hora de determinarla. Sobre calidad de vida de PcD, existen numerosas investigaciones que realizan, incluso, análisis detallados. Al contrario sucede con el estudio de la calidad de vida de sus familia y en especial de sus cuidadores (as) quienes pierden protagonismo; siendo ellos (as), relevantes en el bienestar de esa persona.

Por ejemplo, “no existe un adecuado soporte empírico que permita un conocimiento riguroso y exacto de las necesidades de las familias mayores que tienen un hijo con discapacidad intelectual adulto” (Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008, p. 20). En la medida que las familias, hayan tenido posibilidades de apoyar en distintas áreas de la vida a su hijo (a) con D.I, entonces, su calidad de vida, y en este caso, la vejez, podrá ser más tranquila puesto que su hijo (a) ha logrado mayores estados de autonomía, gracias a que actúa de forma auto determinada, entendiendo esto como que la PcD “actúa como agente causal de su propia vida”. (Vicente, et, al, 2018, p. 9), lo que se traduce en menos cuidados proporcionados por parte de su familia que, al mismo tiempo está más tranquila.

En esa misma línea, es pertinente afirmar que la calidad de vida varía a lo largo del ciclo vital, pues no es una categoría que sea estática sino que depende de diversos factores tanto personales como ambientales y que están mediados por las diferentes vivencias y momentos por los que esté atravesando la familia. Al respecto, Cuervo (2014) menciona que “no se debe medir la C.V. atendiendo sólo a la satisfacción, sino que hay que tener presente también las experiencias relacionadas con la calidad de vida” (p. 22), como por ejemplo el estado de salud de uno de los miembros, el estrés familiar, una crisis económica, un cambio de residencia, etc.

Habría que decir también que la falta de un consenso dentro las familias para dividir las tareas en el hogar y las relacionadas al cuidado de la PcD-I genera una carga extra en el cuidador (a), quien, como se siente comprometido completamente, no es capaz de delegar actividades. Por lo que, urge “repartir los roles y las tareas en la familia, advirtiendo que esa distribución de funciones sólo puede conseguirse cuando la familia asume sus circunstancias personales, las acepta y decide continuar adelante” (González y Simón, 2013, p. 100), trabajando conjuntamente por el bienestar colectivo.

Se debe agregar que a menudo, esa responsabilidad del cuidado de la PcD, se recarga en la madre y en pocas ocasiones se involucran otros miembros de la familia; es el caso de los hermanos por ejemplo, quienes, en la mayoría de circunstancias se desentienden del acompañamiento. La madre, no solicita tampoco ayuda debido a que considera “la necesidad de respetar el espacio de los hermanos, de evitar imponerles la presencia del hermano o hermana con discapacidad y de permitirles elegir las responsabilidades que quieran asumir con respecto a él” (González y Simón, 2013, p. 101). Afectando así las diferentes dinámicas familiares y su propio bienestar, pues, no encuentra momentos de descanso para ella debido a la dependencia prolongada del hijo (a) con D.I.

Por otra parte, las mujeres que son cuidadoras permanentes “no pueden contar con espacios de privacidad y de encuentro con ellas mismas para hacer otras actividades

diferentes a cuidar” (Giraldo, 2018, p. 57). Lo que refleja el compromiso que puede tener con el desarrollo del hijo (a), debido a la permanencia y entrega depositada en su cuidado, dejando de lado sus intereses particulares.

A su vez, se advierte que las personas cuidadoras se perciben como un grupo “vulnerable a padecer problemas físicos y psíquicos derivados, en gran parte, de la labor de cuidado” (Landínez, et, al. 2014, p. 76). Demostrando que su salud se ve directamente comprometida, lo que, a su vez, determina en gran medida aspectos fundamentales de su calidad de vida.

Por último, es importante que la familia comprenda que:

La vida familiar transcurre con mayor facilidad cuando toda la familia asume sus circunstancias familiares, las acepta y decide distribuir equitativamente las tareas que la vida conlleva evitando que sea la madre la que asuma todo el trabajo y la responsabilidad, de manera que pueda dedicar también tiempo a sus otros hijos, a quienes debe enseñar a comprender las mayores necesidades que tiene su hermano, hacerles partícipes desde pequeños de su atención y cuidado. (González y Simón, 2013, p. 107).

De esta manera, la persona cuidadora va a percibir una mayor calidad de vida personal por lo que se encargará de transmitir ese bienestar a los otros integrantes de la familia; si la persona que cuida está bien, los demás también lo estarán. Las tensiones se verán disminuidas y las relaciones interpersonales entre los que conforman el hogar serán al unísono, más amenas.

1.2 Análisis del Problema

La familia es el pilar del desarrollo de una persona, por eso es tan importante comprender cómo actúan los padres frente a sus hijos (as), puesto que esas pautas de crianza son fundamentales en la forma cómo un infante se desenvolverá después en su vida adulta. En el caso de familias de PcD-I, reconocer esas prácticas cotidianas en las relaciones de padres e hijos (as) y demás miembros de la familia y la forma cómo afronta cada uno (a), la discapacidad, permite realizar acciones que transformen las realidades sociales, desde la cotidianidad del hogar. En ese sentido, esas acciones permiten garantizar no sólo la calidad de vida de la PcD sino también la de la familia y en especial de la persona que se encarga de su cuidado permanente.

A nivel internacional, según el Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado en el año 2011 por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), más de 1.000 millones de personas en el mundo viven con alguna discapacidad, lo cual representa un 15% del total de la población mundial y casi 200 millones de ellas, encuentran barreras significativas en su vida diaria, lo que significa que requieren de algún tipo de apoyo.

Para el caso de Colombia, de acuerdo con el censo del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (en adelante DANE) del año 2005 (el más vigente hasta el momento, en la actualidad, está en proceso, los resultados del censo realizado en el año 2018), existen 2' 624.898 PcD, lo que equivale al 6,3% del total de la población del país. Sin embargo, en el Registro para la Localización de Personas con Discapacidad (RLPD); hasta el 30 de junio de 2018 había un total de 1'418.065 personas registradas y según el Observatorio Nacional de Discapacidad, esta última cifra corresponde al 52% del total de las que aparecen registradas por el DANE. Lo anterior, deja en evidencia las inconsistencias que se presentan al momento de identificar a la población, lo que se ve reflejado en la falta de atención que responda a las necesidades reales de las PcD, sus familias y cuidadoras (es), pues no hay claridad en el número de población y esto puede ser una de las consecuencias, de fallas en la aplicación efectiva de leyes y políticas públicas existentes.

Por otra parte, Duarte y Hernández (2019) hacen alusión a que, de esas personas que aparecen en el RLPD, aproximadamente 528.401 aludieron la necesidad de contar con una persona que les proporcione apoyo para el desarrollo de sus actividades diarias (cuidado), de la cifra anterior, 462.508 de personas mencionan que quien los cuida es un miembro de su familia y que además, 430.915 de estos cuidadores, son mujeres. No obstante, no hay un registro exacto de esas cifras en el país, ni de las PcD, ni de cuántas necesitan de una cuidadora (o).

Ese subregistro en las bases de datos (cifras oficiales) tiene efectos negativos, no sólo por la inconsistencia de los datos y la dificultad para identificar a la población sino también, porque allí, está el punto de partida para generar estrategias que puedan impactar en el desarrollo y mejora de la calidad de vida de las PcD, sus familias y específicamente las cuidadoras, por lo que esta endeblez provoca desigualdad e inequidad de oportunidades.

A propósito, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (en adelante *PPNDIS*) 2013-2022 (*PPNDIS*, 2014) tiene como propósito “asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores”, manifestando a su vez que:

Este proceso partió del reconocimiento de la necesidad de incorporar y de transversalizar un enfoque de inclusión social, de reconocimiento de la diversidad y de desarrollo de las capacidades que redunde en el mejoramiento de la calidad de vida y el goce efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadores. (*PPNDIS*, 2014).

En este sentido, “las políticas públicas se dirigen a las familias en su calidad de actoras y beneficiarias de su propio desarrollo y de la gestión y la acción del Estado”

(PPNDIS, 2014). Sin embargo, dadas las circunstancias, resulta complejo concretar las acciones encaminadas a dicho propósito, puesto que en muchas ocasiones, las mismas, no parten de las necesidades de las familias, ni tienen en cuenta la realidad en que estas viven. Además, se evidencia que todavía muchas cuidadoras, carecen de información que les permita velar por sus derechos y reconocimiento, aun cuando la PPNDIS afirma que su pretensión es “fortalecer el conocimiento de los derechos y deberes de las PcD, de sus familias y cuidadores, y los mecanismos para su protección y garantía” (PPNDIS, 2014). Por lo que se puede entrever que hace falta mayor divulgación de la información en cuanto a los derechos y deberes, oferta de servicios y puntos de atención.

Conforme a los mecanismos de protección y garantía, hay certeza de un desequilibrio, puesto que los derechos de las PcD se sobreponen antes que los derechos de sus cuidadoras y si bien, es necesaria la garantía de oportunidades e inclusión para dichas personas, no se puede ignorar la realidad de las cuidadoras y su bienestar, pues, al ser las personas que acompañan en mayor medida a su familiar con discapacidad, es necesario garantizar el respeto de sus derechos y su calidad de vida para que cuenten con las condiciones pertinentes para realizar ese acompañamiento de la mejor manera y con la mayor calidad posible.

Así pues, con la intención, de identificar la consagración conceptual y la materialización del cumplimiento de los derechos fundamentales de las PCD en Colombia, salen a la luz las problemáticas que focalizan un discurso moral, de carácter nulo que allana la realidad de los cuidadores informales, como una minoría invisibilizada, detrás de los instrumentos jurídicos que han rotulado su tarea a la vida de la persona en condición de discapacidad. (Duarte y Hernández, 2019, p. 147).

Hay que mencionar, además que en ocasiones, debido a las diferentes condiciones de cada persona y las barreras del contexto, pueden experimentar retrasos en todas las dimensiones de su desarrollo, ocasionando en ellos (as) una dependencia que en la

mayoría de los casos será para el resto de su ciclo de vida, demorando así, el desarrollo del proyecto de vida de la PcD, al igual que el de su cuidadora.

Usualmente, el cuidado es proveído por los llamados cuidadores informales quienes, en general, no han recibido ni la capacitación para la ejecución de dichas tareas ni el reconocimiento económico o social por dicha ejecución pese al alto impacto que sobre su salud física y mental, su interacción social y sus oportunidades laborales y de desarrollo humano puede tener la dedicación exclusiva a las tareas de cuidado Cárdenas, (2008) citado por (*PPNDIS*, 2014).

Del mismo modo, como lo afirman Duarte y Hernández (2019), se hace evidente que la realidad de las PcD y las dinámicas de su cuidado, implica al mismo tiempo la nulidad de las cuidadoras en cuanto al goce pleno de sus derechos, puesto que, incluso, el tiempo que les queda para realizar otras actividades diferentes, es reducido, debido a las horas que dedican a la tarea de cuidar (p.148); afectando, de esta forma, la calidad de vida de las mujeres que cuidan, dado que, suelen abandonarse tanto personal como profesionalmente, para entregarse completamente a esta tarea.

Al respecto, Colombia, dentro de su política pública, es vinculante con la tarea del cuidador en el sentido de la rehabilitación de su familiar con discapacidad, más no reconoce al cuidador en su individualidad como sujeto de derechos, sino como la persona que realiza un acompañamiento a la garantía de los derechos de un grupo poblacional. (Duarte y Hernández, 2019, p. 146). Sin embargo, es importante recalcar los esfuerzos y el interés que tiene la ciudad de Medellín en generar beneficios para las cuidadoras (es), lo cual se ve demostrado en la elaboración e implementación de la política pública de cuidadores a través del Acuerdo 27 de 2015 y con la cual pretenden:

Reconocer a la persona cuidadora como eje fundamental en el cuidado y bienestar de personas dependientes de cuidado, reconociéndoles como sujeto de derechos y también de cuidado lo cual les debe permitir acceder y ser atendidas de manera preferencial y oportuna a los programas de desarrollo, promoción y prevención para el control de riesgos generales y específicos derivados del cuidado permanente a otra persona.

A su vez, esto representa un avance en la forma cómo se ha considerado a la persona cuidadora, la cual empieza a tener mayor protagonismo y reconocimiento en la sociedad, por su tarea. Se empiezan a vislumbrar cambios en el panorama municipal, en términos de sus derechos debido a que al menos existe el interés por capacitarlas (os).

De ahí, que se insista en la toma de conciencia acerca de la influencia directa que tienen las cuidadoras sobre el desarrollo de su familiar con discapacidad, lo que más adelante, se verá reverberado en un mejor desenvolvimiento de la PcD y el aumento de la calidad de vida de todos los miembros de la familia. En otras palabras, si la mujer que cuida, se siente reconocida y valorada aumenta su bienestar y al mismo tiempo el de su familia, a saber, que, si se cuida a sí misma, se va a encontrar en óptimas condiciones para cuidar de otras (os). Esto, porque la tarea del cuidado ha sido encomendada al ámbito familiar y esta a su vez, reacciona delegando esta labor única y exclusivamente a las mujeres del hogar.

Por consiguiente, el presente proyecto se realiza en el Semillero de Intervención e Investigación en Discapacidad (*SINDIS*) (En el momento, el semillero se encuentra evaluando la posibilidad de hacer un cambio al nombre, con el que pretende acercarse más al enfoque con el que actualmente están trabajando: Diversidad) adscrito al Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, de Medellín, el cual brinda estrategias de apoyo interdisciplinario dirigidas a familias, es decir, padres, madres, cuidadores (as) y/o

acompañantes y a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, siendo prevalentes las PcD-I, de manera que se pueda generar un desarrollo biopsicosocial de todos los participantes.

Al semillero, acuden, en su mayoría madres, sin embargo, hay casos en que también quienes asisten, son hermanas, tías y abuelas de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Las mujeres, representan el 95% aproximadamente, de los cuidadores de SINDIS; es escasa la presencia del género masculino por lo que se presenta una relación significativa con los roles sociales atribuidos al género, delegando, particularmente, la tarea del cuidado únicamente a las mujeres, las cuales, tampoco reciben de vuelta “la misma cantidad ni calidad del cuidado proveído” (Stone, 2005) citado por (PPNDIS, 2014). Lo que se convierte en una barrera para el disfrute pleno de sus derechos, su calidad de vida y el desarrollo de sus proyectos de vida individuales.

Conforme lo anterior, el interrogante que orienta este trabajo es el siguiente:

¿Cómo incide el cuidado permanente de una persona con discapacidad intelectual en las dinámicas familiares y la calidad de vida de mujeres cuidadoras pertenecientes al Semillero de Intervención e Investigación en Discapacidad (SINDIS), adscrito al Politécnico Jaime Isaza Cadavid?.

1.3 Justificación

Histórica, social y culturalmente se han asignado roles sociales de género para muchas funciones de la vida diaria. Proporcionar cuidados, es una de ellas, puesto que hay una división sexual para desempeñar esta tarea; las mujeres, son las principales responsables de ello, quienes a su vez, se convierten en las proveedoras del bienestar de la persona dependiente y las principales garantes, en el caso de las PcD, de que se cumplan sus derechos, dejando de lado incluso, su propio bienestar. La tarea del cuidado, generalmente se les delega a las familias, las cuales, al mismo tiempo, internamente,

delegan esta labor a las mujeres del hogar (madre, hermanas mayores, abuelas, tías), quienes, por cierto, reciben poco reconocimiento por su función. Asumen la responsabilidad, sin la capacitación necesaria y sin recibir remuneración alguna por ello, inclusive, en algunos casos, sin manifestar expresamente que desean hacerlo, sino que acceden, por una obligación socialmente impuesta.

En este sentido, el tema del cuidado se convierte en una problemática social, en tanto no hay corresponsabilidad evidente del Estado con las familias y las cuidadoras informales, dado que tienen poca protección social, situación que se presenta en otros países. En Uruguay por ejemplo, Cafaro y Espasandín (2015), afirman que hace falta potenciar una matriz de protección social más responsable y amigable con el género femenino, encargado de las labores del cuidado, pero que también, es necesario involucrar más al Estado, para que esta tarea que se ha encomendado a la familia, sea desfamiliarizada. No se trata entonces de contraponer los derechos de las PcD con los de las familias y las cuidadoras, sino comprender que merecen en igualdad de condiciones, tanto el respeto de los mismos como gozar de un bienestar integral.

El país, tiene algunas políticas que pretenden ofrecer atención a las familias como: La Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias (en adelante *PPNAFF*) de 2018, que hace alusión a la responsabilidad que tiene el Estado de proteger a las familias y garantizar el desarrollo del proyecto de vida individual de todos sus miembros; fortaleciendo así el desarrollo humano y social, La Política Pública Nacional para las Familias Colombianas 2012-2022 (en adelante *PPNFC*), la cual procura dotar a las familias de las herramientas necesarias a nivel económico, cultural, jurídico y democrático, que favorezcan el desarrollo integral de todos los integrantes del grupo familiar de forma colectiva e individual y la PPDIS, mencionada con anterioridad, que busca la garantía del goce de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las PcD y sus familias y cuidadores.

Sin embargo, esta normatividad termina siendo irónica, dado que esas Políticas, demuestran que no se tiene en cuenta a las familias dentro de los planes de desarrollo, así lo confirma la *PPNFC* que menciona que las familias, como esfera privada, tienen la responsabilidad de garantizar el bienestar de todos sus integrantes pero son ignoradas por la esfera pública, tienen pocas herramientas y recursos para solventar tales responsabilidades, la familia, no es tenida en cuenta por el Estado.

Ahora, ni qué hablar de las cuidadoras, para quienes tampoco existe una política del cuidado instaurada concretamente a nivel Nacional que establezca temas de normatividad o de financiamiento por ejemplo, dejando desprotegidas a las personas que se encargan de esta tarea de forma permanente. Cuando un miembro de la familia se convierte en cuidadora, puede incluso, suspender su proyecto de vida individual, dando prioridad al cuidado de la PcD-I, supliendo las necesidades del sujeto a lo largo de su vida, lo que, al mismo tiempo, puede incidir en la calidad de vida de toda la familia, y en especial en la de la cuidadora, generando desigualdad e inequidad de oportunidades.

Claro está, que se debe reconocer, el avance que se tiene a nivel municipal con la política pública de cuidadores de la ciudad de Medellín la cual incluye cambios a nivel de los derechos de las cuidadoras y la necesidad de darles capacitación para realizar dicha tarea. Esto, impacta de forma positiva la vida de las cuidadoras pues, se empieza a dar importancia y reconocimiento a su tarea constante.

En ese sentido, es importante reconocer la labor que ejercen las cuidadoras y el papel que juegan en la vida de la PcD-I, pues son las encargadas de garantizar, en gran medida, el desarrollo del sujeto. El cuidado es un trabajo que no es remunerado, que requiere de tiempo y dedicación, en el cual se dejan de lado prioridades, sueños e ideales individuales, para forjar el futuro de la persona a la que se cuida. Urge entonces, dar mayor relevancia y valor social y económico al rol que desempeñan las cuidadoras, considerar que también son sujetos de derechos y merecen se les respete y garanticen, de igual manera que

a las PcD que están a su cargo. Es fundamental, tener en cuenta sus necesidades e intereses e incluir la figura de las cuidadoras, de forma concreta en las políticas del país para garantizar su bienestar y calidad de vida. Pero, mientras estas se constituyen, todas las acciones que estén encaminadas a favorecer su calidad de vida resultan significativas, tal como lo es la política pública de cuidadores de Medellín.

Por tales motivos, surge el interés de conocer las implicaciones que tiene el trabajo del cuidado en la calidad de vida de las familias y las personas cuidadoras del Semillero de Intervención e Investigación en Discapacidad (*SINDIS*), adscrito al Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, lugar en el que se realizó el presente trabajo investigativo, dado que, el Semillero, se convierte, en muchos casos, en el único espacio para el disfrute, el ocio y las relaciones sociales de las cuidadoras que asisten allí. Además, es un lugar, que constantemente busca estrategias para apoyar a las cuidadoras, con diferentes acciones que influyan de manera positiva en su calidad de vida como: actividad física, clases de baile, natación y algunas capacitaciones en temas de interés colectivos, entre otras. Las cuidadoras, encuentran en *SINDIS*, una oportunidad para darse un momento de respiro, pues, mientras sus familiares con D.I. están en diversas actividades, ellas también pueden, por una vez a la semana, enfocar su atención en actividades diferentes a las del cuidado.

También, siendo consecuentes con la necesidad de empoderamiento de estas mujeres sobre sus derechos como cuidadoras y los de las personas que están bajo su cuidado, se pretende, emplear este trabajo como un puente para crear un convenio directo con el Consultorio Jurídico Guillermo Peña Álzate, adscrito a la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas de la Universidad de Antioquia, generando así, la oportunidad de que las cuidadoras de *SINDIS*, puedan acceder a los servicios que este presta, ser atendidas y orientadas en procesos jurídicos, como también la posibilidad de ser formadas en temas de derechos y deberes tanto de las PcD como los propios a través de la línea de trabajo Educación Jurídica y Política.

Con respecto a todo lo anterior, la investigación toma relevancia en tanto permite crear conciencia de la necesidad social que existe en el país de llevar a cabo investigaciones que estén más enfocadas a la calidad de vida de los cuidadoras (es) y familias de PcD puesto que del nivel de calidad de vida familiar y de bienestar de la persona cuidadora, dependerá en gran medida el bienestar de la PcD y el progreso en su desarrollo.

Además, esta investigación también permite abrir las puertas a los y las Educadoras Especiales en otros campos de conocimiento; ampliar su campo de acción, en cuanto a procesos de acompañamiento pedagógico a las familias, de asesoramiento en el Consultorio Jurídico, para que los servicios y la atención sean más accesibles a las cuidadoras, en especial, la información y orientación que les brinden, como también el acompañamiento al Semillero ya sea capacitando a los otros profesionales que hacen parte del mismo y/o a las familias en diversos temas, orientar las estrategias pedagógicas para atender a los participantes, crear propuestas de intervención dentro del mismo, realizar otras investigaciones, incluso, ser gestoras (es) sociales que permitan la constitución de un colectivo de mujeres empoderadas de sus Derechos, que ejerzan acciones contundentes para proteger sus intereses colectivos y promover su participación activa en la esfera pública.

Todo lo anterior, permite ampliar la mirada y reconocer que el campo de la Educación Especial, es más extenso de lo que se cree, y que no está delimitado sólo a la atención educativa de las PcD sino que está en capacidad de implementar acciones en diferentes ámbitos aportando siempre a la atención de la diversidad.

CAPÍTULO II. OBJETIVOS.

2.1 Objetivo General

Analizar cómo incide el cuidado permanente de una persona con discapacidad intelectual en las dinámicas familiares y la calidad de vida de mujeres cuidadoras pertenecientes al Semillero de Intervención e Investigación en Discapacidad (SINDIS), adscrito al Politécnico Jaime Isaza Cadavid.

2.2 Objetivos Específicos

- Indagar acerca de las transformaciones que se dan al interior de la familia para asumir las tareas del cuidado de un integrante con Discapacidad Intelectual.
- Describir factores ambientales que inciden en la calidad de vida de la persona encargada del cuidado de personas con discapacidad intelectual.
- Indagar acerca de la relación entre la persona con Discapacidad Intelectual y la persona que está encargada de su cuidado.

CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO/CONCEPTUAL

Hasta el momento, se han abordado elementos que permiten realizar un acercamiento a la realidad de las familias que viven con un hijo (a) con D.I. y al fenómeno del cuidado que se da en los hogares de las mujeres que participaron en la ejecución de este trabajo. Dichos elementos, constituyen a grandes rasgos, el propósito y la sustentación del trabajo de grado. A fin de dimensionar las características del problema de investigación.

Estos elementos son:

1. Discapacidad y Discapacidad Intelectual.
2. Familia.
3. Cuidado y Cuidador.
4. Calidad de vida, calidad de vida de la cuidadora y calidad de vida familiar.
5. Autodeterminación.
6. Proyecto de vida.

A continuación, se conceptualizan cada uno de esos términos a la luz de reflexiones teóricas, con la pretensión de aproximar la comprensión de los mismos, desde los puntos de vista que se han retomado en aras del presente trabajo y al mismo tiempo, facilitar el entendimiento de las relaciones que se dan entre esas nociones, como también el significado que tomaron dentro del proyecto.

3.1 Discapacidad y Discapacidad Intelectual

Antes que nada, es importante recordar cómo se entiende actualmente el concepto de discapacidad, el cual, como se mencionó anteriormente, ha tenido una evolución histórico-cultural significativa. Esta, ha sido entendida desde tres grandes modelos. Expuestos por Palacios (2008), dichos modelos son: *el Modelo de Prescindencia*, que, como su nombre lo indica, la sociedad, prescindía de las PcD; las exterminaba y cuando avanzó un poco, también eran considerados como un ángel del cielo. En cualquiera de los dos casos, hay influencia de una creencia divina, *el Modelo Médico o Rehabilitador*, que pretende curar o rehabilitar a la persona, ya que está enferma; es anormal, por lo tanto, es necesario volverla normal, homogenizarla y *el Modelo Social*, que tiene una mirada más integral de la persona, considerándola como un agente activo de derechos y teniendo en cuenta, con mayor fuerza, su contexto y las barreras que allí se presentan, las cuales dificultan la participación de la persona; la Discapacidad ya no está en el sujeto. Este último, a su vez, es el más aceptado actualmente y es tomado como referencia para este trabajo.

Cabe aclarar que, los diferentes modelos no han evolucionado de forma lineal sino que más bien, se combinan las ideas de todos. Es común que aun, con los cambios de paradigma, persistan en el tiempo, en el imaginario social, algunas ideas de la antigüedad. Ahora, dependiendo la concepción que se tenga de la persona, serán las acciones, que se implementen frente a las PcD y la forma de relacionarse con ellas.

Entonces, siguiendo con La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la discapacidad actualmente, se define como: el resultado de las interacciones que se tejen entre los tres componentes principales que se deben tener en cuenta para determinarla: funciones y estructuras, actividades y

participación. Así, propone que la discapacidad no es la deficiencia ni la ausencia de una función en el cuerpo de la persona; no está en el sujeto. Surge cuando el contexto no está adaptado a esa condición particular del ser humano y le impone barreras significativas, que le dificultan su participación en diversas actividades. Por lo tanto, la Discapacidad está en el contexto no en el individuo; es el resultado de la interacción del sujeto con su entorno.

El siguiente esquema, resume esas interacciones:

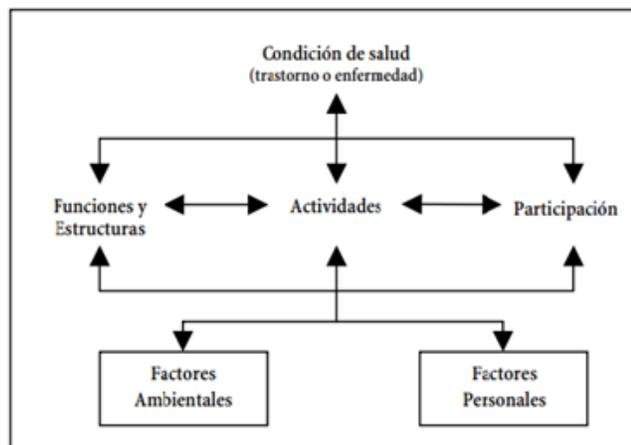


Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF. Tomado de: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (pág. 30).

A su vez, La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, La convención), de 2006, define la discapacidad de la siguiente manera:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Ambas definiciones responden a la lógica del Modelo Social y defienden la idea de que la Discapacidad, de ninguna manera, está en la persona.

Del mismo modo, es necesario comprender la noción de Discapacidad Intelectual, puesto que hace parte de la discapacidad, entendida como un término más global. Así, la D.I. es explicada por El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM, por sus siglas en inglés) en su versión V (2016) como: “un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (DSM-V, 2016, p.17). Debe cumplir con tres criterios específicos: a) Deficiencia en sus funciones intelectuales, b) Deficiencias en el comportamiento adaptativo, c) Las deficiencias inician durante el período de desarrollo; antes de los 18 años de edad. Además, se clasifica en leve, moderada, grave y profunda según la severidad de las deficiencias. Al mismo tiempo que la sitúa dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo.

Según La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (*AAIDD*), en su 11ª edición (2010). La D.I. se “caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual, como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Agregado a esta definición, hace referencia a que, al momento de la evaluación se deben tener en cuenta: las limitaciones que se presenten en el funcionamiento deben estar valoradas en el contexto cotidiano de la persona y en comparación con sus pares: en edad y cultura, la evaluación que se realice debe estimar las diferencias culturales y lingüísticas de la persona, la comunicación, y aspectos tales como: sensoriales, motores y conductuales, además de las limitaciones, valorar también las capacidades de la persona, el reconocimiento de las limitaciones, se realiza, a fin de proponer un plan de apoyo que se

adapte a las necesidades de la persona, implementar los planes de apoyo de forma adecuada y oportuna, favorece el desarrollo de las habilidades de la persona.

Para Verdugo y Schalock (2010), es idónea la denominación D.I, dado que permite trasladar la discapacidad, como una cualidad de la persona para centrarla en la interacción del sujeto con su contexto y abarcar las acciones de intervención y los apoyos necesarios desde un modelo ecológico.

De esta manera, el término D.I. se convierte en el preferido dado que: demuestra la mirada del Modelo Social de la discapacidad, va en concordancia con las acciones de los profesionales actuales, favorece la implementación de apoyos individualizados; tiene en cuenta las condiciones del contexto próximo de la persona, es menos vejatorio para el sujeto, responde a los requerimientos internacionales.

Verdugo y Schalock (2010), también consideran pertinente explicar la D.I. desde un Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano en el que al mismo tiempo, tienen en cuenta los apoyos que requiere la persona para mejorar su funcionamiento humano. A continuación, se presenta el esquema que pretende explicar dicho modelo.

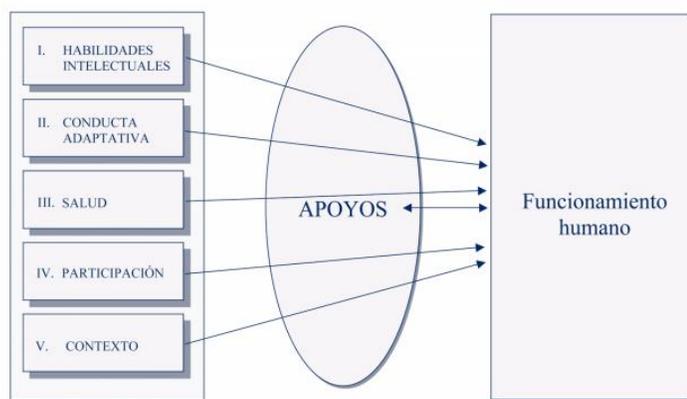


Figura 2. Esquema conceptual del funcionamiento humano. Tomado de: Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual. (p. 17).

Las habilidades intelectuales hacen referencia a la capacidad mental, la conducta adaptativa a las habilidades aprendidas que se practican en la vida diaria, la salud al estado de bienestar completo, la participación al desempeño de la persona en actividades reales de la vida social y el contexto, a los factores ambientales y personales con que se interrelaciona la persona. Al unísono, los apoyos son recursos y estrategias que se implementan individualmente, para favorecer el desarrollo de las cinco dimensiones previas.

Todo lo anterior, demuestra que hay mayores y mejores comprensiones acerca de la noción de D.I. adoptando cada vez con más fuerza y convicción, el Modelo Social de la discapacidad, lo que se traduce, al mismo tiempo, en otras formas de actuación frente a la PcD y en otro tipo de acompañamiento e intervenciones. Así pues, esas nuevas comprensiones de la discapacidad tienen repercusión tanto en la forma de nombrar la discapacidad como en las prácticas que se llevan a cabo para evaluarla y en la planificación e implementación de los apoyos. En este sentido, cobra importancia la familia de la PcD en cuanto, según la concepción de Discapacidad y D.I. que tenga construida esa familia, será la forma de relacionarse con el familiar con discapacidad y los apoyos y acompañamiento que le brinden.

3.2 Familia

Igualmente, el concepto de familia, no es ajeno a las transformaciones históricas, culturales y sociales. Es un constructo que se modifica según los entornos; cada familia responde a dinámicas y funcionalidades distintas, de acuerdo a sus necesidades y oportunidades. Así, la familia no sólo es un conjunto de personas consanguíneas, sino que familia, es también el resultado de las relaciones que se generan entre esos miembros. De

tal modo, la noción se ha ampliado actualmente, en cuanto se considera que el grupo familiar, no está conformado sólo por parientes naturales, de tal forma que se acepta la existencia de diversas configuraciones de familia. Esto no quiere decir que la familia, tal y como se conoce, esté en peligro, sería más válido asumir esas transformaciones como una forma de evolución. Según lo plantea Edgar Morín (1994), la evolución es el resultado de ciertas desviaciones que terminan siendo fructíferas. Así, el sistema de origen no desaparece, se reorganiza.

De esta manera, se conserva la relación bidireccional: familia-sociedad; la sociedad influye directamente en las prácticas de la familia y las modificaciones al interior de la familia, provocan cambios significativos en la sociedad. De ahí que los roles y función de la familia no sean estáticos; están en constante alteración en cuanto está permanentemente, en relación con otras instituciones y sistemas, por lo que debe ser leída siempre, acorde al contexto en que se encuentra sumergida.

En este sentido, y como defiende González (2015), si bien la familia, se adapta a las dificultades según sus posibilidades, el Estado no puede ser indiferente ante sus necesidades, por lo que está en la obligación de contribuir a eliminar la inequidad de oportunidades, interviniendo, de ser necesario, para evitar que se prolongue la desigualdad. Esta situación, resulta siendo una paradoja puesto que, el Estado atribuye una cantidad de responsabilidades a la familia pero no la dota de las herramientas necesarias para responder a esas exigencias. Esta premisa, es fundamental para comprender las interpretaciones que se elaboran en torno a este proyecto.

En Colombia, la familia es un pilar fundamental en la construcción de sociedad, esta, es concebida como la familia constituida por padre, madre e hijos; una familia nuclear y tradicional. Sin embargo, hay avances en otros documentos oficiales como por ejemplo la PPNAFF, mencionada anteriormente, que empiezan a tener en consideración, otras formas

de hacer y ser familia. Dando pie a la aceptación de esas desviaciones al interior de los hogares colombianos.

Al respecto, Hernández (2005), citado en González (2015) apoyan el nacimiento de las nuevas concepciones de familia, reconociendo que se ha reorganizado y ha generado otras configuraciones alrededor de sus dinámicas, relaciones, roles, prácticas y representaciones. Entendiendo así, la familia, desde una mirada sociológica y filosófica, la cual permite acercarse a esta noción, desde una perspectiva eco sistémico y co-evolutivo.

A su vez, Del Fresno (2011) citado en González (2015), propone cuatro modelos para definir las tipologías de familia y las relaciones que se entretienen en el interior de la misma: Modelo Clásico o Consensual, existe un sentimiento de protección latente, asumiendo que la familia es lo más importante, Modelo Clásico Conflictivo, la familia es más tradicional y coercitiva, Modelo Moderno Consensual, favorece el desarrollo individual para los miembros de la familia, Modelo Moderno Conflictivo, desprotección de la familia, derivada de la extrema permisividad.

Ahora bien, además de estas tipologías familiares, constituidas por la forma cómo se relacionan los integrantes de la familia, se propone, desde el Observatorio de Políticas de las Familias (OPF) otras tipologías que responden a la forma cómo están conformadas; a su estructura:

Hogares familiares.

1.1 Nucleares: conformado por ambos padres con o sin hijos (as) o por uno de los padres y sus hijos.

1.2 Amplio: Hogar nuclear, más otros parientes o no parientes, los cuales toman el nombre de Extensos y/o Compuestos, respectivamente.

1.3 Familiares sin núcleo: No hay una relación conyugal primaria pero sí hay grado de consanguinidad en primer grado entre los integrantes, por ejemplo, hermanos.

Hogares no familiares.

2.1 Unipersonales: Una sola persona

2.2 No familiares sin núcleo: No existe una relación conyugal ni de consanguinidad, por ejemplo un grupo de amigos.

Con lo anterior, es evidente que la realidad de las sociedades actuales trasciende esas concepciones tradicionales de familia por lo que es necesario, entender la idea de familia, desde una mirada plural; no existe la familia sino las familias, cada una conformada de forma distinta y con dinámicas y relaciones diferentes, capaces de construir vínculos que se mantienen en el tiempo.

Así, según González (2015), la familia podría definirse como: El grupo de personas con quien se comparte lo cotidiano, con quien se tiene cosas en común y hay un apoyo y cuidado mutuos, con quien se construye lazos de confianza y se es cercano.

Agregado a esto, el país, según el Consejo de Estado de 2013, define a la familia como:

Una estructura social que se constituye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por lo tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor, lo que la estructuran y le brindan cohesión a la institución. (Consejo de Estado, 2013) citado por (PPNAFF, 2018).

Queda demostrado entonces, que la familia ya no es única y exclusivamente aquella que está conformada por individuos que son consanguíneos o que comparten un mismo techo, sino que se considera familia también a otros, con quienes se han creado y fortalecido lazos afectivos significativos. La familia, en el presente, se consolida desde las relaciones que se dan entre personas.

González (2017), también hace referencia a cuatro principales tipos de familia que preponderan actualmente en la sociedad colombiana: familia monoparental femenina o masculina, cabeza de familia, madre soltera y familia adoptante o reconstruida. En Colombia, es común encontrar estos tipos de familia dadas las condiciones económicas, sociales y políticas, las cuales propician diversas transformaciones a las que deben responder los hogares. Sin embargo, aun con todo y transformaciones para unos, desviaciones para otros, la familia, no deja de ser la institución primaria en la que se ven comprometidos toda clase de afectos y vínculos entre personas.

A la vez, esas familias, sin importar cómo estén conformadas o cuál sea el tipo de relación que se teje al interior de las mismas, atraviesan diversas situaciones que pueden generar tensión y estrés en las relaciones, dadas las numerosas responsabilidades que la

sociedad deposita en las mismas: la supervivencia, el cuidado de sus integrantes, la crianza de los hijos (as), etc., lo que los lleva a tomar decisiones que implica diferentes alteraciones en sus roles.

Es el caso, por ejemplo, de las resoluciones que toman las familias al momento de decidir sobre el cuidado de una PcD-I, puesto que, con la llegada de su familiar, los integrantes del grupo, se ven obligados a tomar decisiones importantes en cuanto a las dinámicas familiares, esto implica, la asignación de nuevos roles, tomar decisiones en cuanto al trabajo y el estilo y proyecto de vida tanto individual como colectivo, para dar respuesta a las demandas de la condición del familiar con discapacidad. Por lo tanto, conlleva una reorganización para la familia. Situación que, a su vez, se afronta según los recursos con los que cuenta cada familia, estos pueden ser económicos, pero también sociales, psicológicos y culturales.

Esa reorganización, según la *PPDIS* se da a partir de las reacciones que toman los integrantes de la familia frente a la discapacidad. Dichas reacciones se presentan de dos formas: la Reacción Centrípeta, la familia, unida, se congrega alrededor del cuidado de la PcD quien es el centro de todo y la Reacción Centrífuga, la familia encomienda la labor del cuidado a un solo miembro, lo que produce un quiebre en la unidad del grupo familiar y una sobrecarga para la persona elegida para tal tarea.

3.3 Cuidado y Cuidador

Ahora bien, es necesario comprender qué se entiende por cuidado. Para Arango y Molinier (2011), el cuidado, por sí solo, es un trabajo y no es otra cosa que el mismo trabajo doméstico puesto que, por lo general, quien se queda en casa, es también la persona que se encarga de cuidar a los otros (as). El cuidado, es un trabajo que, por su ausencia de

remuneración, es devaluado socialmente. Un trabajo que cultural y socialmente está desigualmente dividido; es delegado, en la mayoría de los casos, únicamente al género femenino, dado el imaginario, de que la preocupación por los demás y el ocuparse de otros, es una cualidad per se de las mujeres. Sin embargo, esta facultad no viene por naturaleza con el sexo, es una imposición cultural donde la mujer ha sido mirada como la que se sacrifica, la sensible, la que acude a la protección del otro (a), que brinda abrigo y refugio, la que comprende la necesidad del otro (a) y por eso, se dedica a él (ella).

Al respecto, estas autoras, desmitifican tales creencias, haciendo alusión a que la ética del cuidado, no procede sólo de la mujer y mucho menos de todas las mujeres como se piensa socialmente se construyen estos prejuicios, para construir nuevos conocimientos al respecto. No hay razón para que haya dicotomía de géneros en cuanto a esta tarea; las mujeres únicamente, no son las más aptas para dedicarse a estas labores, y mucho menos los hombres que la realizan, están realizando un trabajo de mujeres, como se les hace creer, devaluando al que se dedica a tal labor.

Es de resaltar, que la forma como se aborda la tarea del cuidado, también entra en conflicto, debido a que infunde estos imaginarios, reproduciéndolos socialmente, pues, en las Políticas Públicas, por ejemplo, se hace referencia a que las mujeres “están dotadas de cualidades “naturales” que las convertirán en las mejores cuidadoras de su prole y de sus familiares dependientes” (Arango y Molinier, 2011, p. 18). Estableciendo las diferentes propuestas de atención, a partir de estos supuestos, lo que le ha permitido al Estado, desligarse de su corresponsabilidad. Esto, lo único que logra es intensificar la sobrecarga a las mujeres, en especial, a aquellas que no cuentan con ningún tipo de apoyo en casa.

Así mismo, existe poca normatividad que incite a valorar y reconocer el trabajo del cuidado como un aspecto fundamental para el desarrollo económico y social de un país. En Colombia por ejemplo, no existe una ley concreta que defienda el papel que cumplen los

cuidadores (as), apenas y se está considerando un proyecto de ley, por lo que no hay forma de garantizar que las mujeres que se dedican a la labor del cuidado, gocen del derecho a ser cuidadas y tengan calidad de vida, lo que deja en evidencia la inequidad y desigualdad de oportunidades.

El cuidado entonces, según Arango y Molinier (2011), es una forma de conservar la vida, tanto la propia como la de otros (as). Por lo que, el hecho de centrar la tarea del cuidado al interior de la familia, deja en desventaja a las mujeres del grupo, puesto que la responsabilidad, por lo general, recae en ellas (madre, hermanas, abuelas, tías) y “generalmente, el trabajo doméstico no es pensado como un verdadero trabajo con todas sus coerciones aunque muchas mujeres atiendan las necesidades de distintas personas (niños/as, cónyuges, personas cercanas dependientes, padres, etc.)” (Arango y Molinier, 2011, p. 20). Así, las mujeres deben estar prestas a acceder a la labor del cuidado, dejando de lado, incluso, otros intereses individuales, para dedicarse a la persona dependiente. Adquieren una responsabilidad a largo plazo de la que difícilmente podrán desligarse aun con los riesgos que eso implica (cansancio, estrés, frustración, deterioro de la salud, falta de tiempo para sí misma, etc.)

En ese sentido, la figura del cuidador (a) se entiende como: aquel que se ocupa de los demás y la tarea del cuidado es: “hacer algo, producir un determinado trabajo que participe directamente del mantenimiento o de la preservación de la vida del otro, es ayudarlo y asistirlo en las necesidades primordiales como comer, asearse, descansar, dormir, sentir seguridad y dedicarse a sus propios intereses”. (Molinier, 2011, p.49).

A su vez, “dedicarse totalmente a su “gran obra” no se puede sostener por un tiempo largo y con buena calidad de vida y salud, sin la atención cotidiana de alguien” (Molinier, 2011, p. 49). Sin embargo, es evidente la poca capacidad y posibilidad que tiene la cuidadora de desprenderse de su tarea, así que esa tarea, que con otros (as) miembros de

la familia, podría ser temporal (hijos (as) que crecen y se independizan), con el hijo (a) con discapacidad es permanente. Este hecho, tiene otras aristas en sí mismo, pues en ocasiones, el hijo (a) no alcanza esos niveles de independencia porque su cuidadora, no le facilita las posibilidades y oportunidades para que lo logre, siempre hace todo por él (a); cae en el otro extremo del cuidado: la sobreprotección, lo que finalmente, limita el desarrollo de las habilidades de la PcD y es que “cuidar significa a veces no hacer por el otro, no sustituir sus capacidades” (Molinier, 2011, p. 50). Aun con lo difícil que puede llegar a ser llevarlo a la práctica.

La Fundación Hospital Sant Jaume I de Santa Magdalena, define tres tipos de cuidadores:

1. Cuidador principal o familiar: Es la persona que se encarga, en mayor medida de los cuidados, vive con él (a) y suele tener una relación muy cercana.
2. Cuidador informal o voluntario: Son aquellas personas que, de forma secundaria, apoyan en la tarea del cuidado, pueden ser otros miembros de la familia o externos a ella (amigos cercanos, vecinos, otros parientes).
3. Cuidador formal o profesional: Es el cuidador que está formado, está plenamente capacitado para proveer el cuidado y recibe remuneración y reconocimiento por realizar su labor.

Es necesario comprender que los dos primeros tipos de cuidador, llevan a cabo su labor sin capacitación, sin remuneración, sin reconocimiento y sin descanso (en la mayoría de los casos), ocupan gran parte de su tiempo a la labor puesto que no existe límite en el horario del cuidado y por lo general, dan más de lo que reciben. Dicha situación genera una sobrecarga en las cuidadoras, debido a las escasas ocasiones que tienen para desentenderse

de la tarea. Esto puede desencadenar en un desgaste físico y emocional de la persona cuidadora; se manifiesta en estrés constante, afectaciones en la salud, falta de interés por su presentación personal, por asistir a otros espacios, incluso, en baja autoestima; todo esto, debido a la actividad permanente de cuidar.

En este sentido, y a modo de conclusión, es importante buscar estrategias que favorezcan la división de las funciones, las posibilidades de delegar tareas, de crear espacios de esparcimiento y generar estados mayores de autonomía en las PcD-I para disminuir la carga del cuidado. El sacrificio total no tiene ninguna dirección ni razón de ser, las cuidadoras deben recordar que, para brindar cuidados, primero ellas deben estar en óptimas condiciones y ello implica descansar, alimentarse bien, preocuparse por sí mismas, consentirse, realizar otras actividades, pedir ayuda, estar pendiente de su estado de salud general, etc. Realizar acciones que le permitan oxigenar su mente, cuerpo y espíritu.

3.4 Calidad de vida, calidad de vida de la cuidadora y calidad de vida familiar.

Cabe aclarar, que el origen del concepto de calidad de vida hace alusión al bienestar integral (tiene en cuenta diferentes dimensiones) de las PcD-I. Sin embargo, actualmente se ha vuelto popular, en el campo de la publicidad, comparando calidad de vida con capacidad de adquisición material. Lo cual resulta errado, dado el uso indiscriminado del término.

Para Verdugo y Schalock (2013), el concepto de calidad de vida, surge a raíz del cambio de paradigma que se ha generado en los últimos años y que ha permitido comprender la D.I. de forma diferente; tanto en la manera de nombrarla, como en la manera de interactuar, es decir, las prácticas que se tienen frente a las personas que tienen esta condición. Va en concordancia con el Modelo Social y finalmente, su evaluación, termina

orientando los apoyos que requiere la persona, en cuanto facilita, la identificación de sus necesidades. Este concepto, permite valorar el bienestar general de las PcD-I de forma individual. Abarca aspectos específicos para definirla y la valoración que se hace, si bien es de forma subjetiva, los ítems que se evalúan, sí son objetivos y generales para todas (os).

Es de señalar que la calidad de vida no es estática, esta, es circunstancial y dependerá de las experiencias por las que esté pasando la persona en el momento. De ahí que Verdugo y Schalock (2007, en prensa), la llamen, la buena vida. Con respecto a esto, se define la calidad de vida como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica. (Verdugo y Schalock, 2007) citados por (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, Jordán, 2013, p. 446).

Por lo tanto, se dice que una persona tiene calidad de vida cuando ha suplido todas sus necesidades, las cuales se agrupan, según el modelo de Verdugo y Schalock (2002) en ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Están orientadas a que la persona logre tres cualidades específicas: independencia, participación social y bienestar. Además, dichas dimensiones son puestas en contexto, basados en la teoría de los sistemas sociales: Microsistema, Mesosistema, Macrosistema. De esta manera, se abarcan todos los ámbitos de la vida de una persona.

A continuación, se explican las ocho dimensiones:

1. Bienestar Emocional: Hace referencia a un estado de completa tranquilidad.
2. Relaciones Interpersonales: Hace referencia a las relaciones con diferentes personas: tener amigos, llevarse bien con los familiares.
3. Bienestar Material: Tener suficiente dinero para suplir sus necesidades básicas.
4. Desarrollo personal: Tener conocimientos y aprendizaje de varias cosas, realización personal.
5. Bienestar Físico: Gozar de buena salud y tener hábitos de vida saludables.
6. Autodeterminación: Decidir por sí mismo lo que se quiere.
7. Inclusión Social: Ir a lugares a los que van otras personas y participar en las diferentes actividades.
8. Derechos: Ser tratado igual que los demás.

Cabe señalar que la finalidad de la valoración de la calidad de vida de las PCD-I es tener en cuenta las necesidades identificadas en el proceso de evaluación, con el fin de implementar propuestas y apoyos que vayan encaminados a suplir esas necesidades y a una mejora continua.

Así pues, evaluar y comprender la calidad de vida de la PcD-I implica también tener en cuenta (en igual medida), la calidad de vida de su familia (asunto que recientemente se ha estado teniendo en consideración) y con especial atención, la de su

cuidadora (que poco se ha tenido en cuenta hasta el momento), puesto que, la PcD-I y su cuidadora, están conectadas directamente, siendo esta última, su apoyo, compañía e influencia principal. De ahí la importancia de valorar la calidad de vida de las cuidadoras, ya que si estas gozan de un buen nivel de calidad de vida, su familiar con discapacidad se verá igualmente beneficiado, al igual, que toda la familia.

Ahora bien, se ha demostrado que hay construcción teórica enfocada a la calidad de vida de las PcD-I pero se le ha dado poca relevancia a la calidad de vida de su familia, la cual, por cierto, “percibe que su calidad de vida familiar se siente mermada en algunos de sus aspectos como el bienestar emocional o el económico, haciéndose necesario un reajuste familiar que permita una adaptación ante la nueva situación” (Cañadas, 2013. p. 29). Dada la responsabilidad de la familia con el desarrollo de sus hijos (as), urge que se le tenga más en cuenta (por medio de políticas públicas, capacitaciones, etc.), se detecten sus necesidades y se les brinden apoyos para sobrellevar las dificultades; esto implica un acompañamiento a las cuidadoras, a quienes, a raíz de esos reajustes y modificaciones en el seno familiar, tras la llegada del hijo (a) con discapacidad, se le delega por completo la tarea del cuidado, alterando directamente las dinámicas de su vida personal.

Es de señalar que la familia, es sistémica; lo que le ocurre a uno de los miembros, tiene repercusión en los demás integrantes. Así que si no se cuida a la persona que se encarga de cuidar, si la persona cuidadora no se encuentra en plenitud, esto traerá efectos poco positivos en la persona cuidada, puesto que la cuidadora es un pilar fundamental para el hijo (a) con discapacidad, al mismo tiempo que se convierte (en la mayorías de los casos), en la garante de sus derechos, en la mediadora en los diferentes contextos en los que participa la persona.

En este punto, es importante comprender que la calidad de vida de las cuidadoras es un área poco explorada, por lo que, para intentar comprenderla, se conjuga con la calidad

de vida familiar (se retoman aspectos considerables) dado que, por lo general, la persona que cuida, es a su vez, un integrante de la familia.

De esta manera, se puede afirmar que “el término de calidad de vida familiar es un concepto multidimensional y holístico que intenta representar la vida de las familias en su totalidad y se divide en dimensiones para una mejor comprensión y medida” (Turnbull et al, 2007) citados en (Cañadas, 2013, p. 48). Así, la calidad de vida familiar, concibe las dimensiones expuestas en la siguiente figura:

DIMENSIONES	DEFINICIÓN
Bienestar Emocional	Sentirse bien, estar tranquilo, no sentir estrés, tener una cierta predictibilidad de las situaciones, un equilibrio personal en la vida diaria, satisfacción personal con los servicios y las familias, tener autoestima, etc. Percepción de progreso, felicidad y de bienestar en general de las personas con discapacidad intelectual
Interacción Familiar	Cualidad de las interacciones entre los diferentes miembros de las familias: proporcionarse apoyo entre ellos, cuidarse mutuamente, demostrar respeto y confianza mutua, mantener una comunicación fluida y abierta, explicitar afecto, compartir dificultades y éxitos, disponer de tiempo con la pareja, etc
Salud	Salud de los miembros de la familia (ausencia de enfermedades, agotamiento, fatiga...) salud de la persona con discapacidad intelectual (estancias en hospitales, ingresos, necesidad de atención médica...)
Bienestar económico	Condiciones del entorno (físicas y ambientales) que garantizan la seguridad, la adaptación, la comodidad y el confort de las familias; disponer de ingresos económicos, comodidades, medios de transporte, seguros, etc
Organización y habilidades Parentales	Funciones y responsabilidades específicas que atribuyen socialmente los padres y hermanos en un contexto familiar concreto y que caracterizan el día a día de las familias

Figura 3. Dimensiones de QDVF identificados por el Grupo Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos educativos. Tomada de: La participación de las familias en los servicios de atención en la comunidad Valenciana (pp.52-53).

De esta manera, “la calidad de vida familiar alcanza su máximo nivel cuando las necesidades de la familia están satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos” (Turnbull et al, 2007) citados por (Cañadas, 2013, p. 48).

Por consiguiente, como se ha mencionado antes, la familia atraviesa múltiples transformaciones internas para afrontar la discapacidad (en la búsqueda de conservar su calidad de vida), reacciona e interactúa de muchas formas distintas ante la llegada del familiar con discapacidad y entre esos cambios, puede haber desequilibrio, en cuanto a la división de las tareas y la responsabilidad del cuidado (recae en la mujer) generando una sobrecarga en la persona cuidadora, afectando directamente su calidad de vida individual.

Todo esto conlleva a sentimientos de frustración, estrés y temor en la cuidadora, ya que, al no tener apoyo para la labor del cuidado, se crea un ambiente tenso que perjudica las relaciones con todos los miembros de la familia, genera presión en la persona cuidadora, a causa de las expectativas que los demás y ella misma, tienen de su función, por lo que, constantemente sufre, por la idea de no ser capaz (un día) de cumplir con todo. Esto demuestra que “existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia.” (Cañadas, 2013, p. 47), en tanto que la forma como se le provee el cuidado a la PcD, dependerá notablemente, del estado en que se encuentre su cuidadora (no solo cuida de la PcD sino de otros miembros de familia).

De esta manera, parece ser que la calidad de vida familiar y en especial de la cuidadora, consiste en “identificar el “empowerment” o capacitación familiar como elemento clave y proceso a seguir por todas las familias para alcanzar su máxima calidad de vida familiar” (Brown y Brown, 2004; Turnbull, 2003) citados por (Cañadas, 2013, p. 48). En otras palabras, hace falta que las familias y específicamente las mujeres cuidadoras, se

empoderen de la situación, entendiendo empoderar, como la capacidad para tomar decisiones y actuar, según las necesidades propias, generando cambios positivos en su vida personal que le permitan desprenderse (en cierta medida) de su función para poder dedicarse a otras actividades además de las del cuidado, delegar tareas y aumentar su estado de bienestar.

Además, resulta significativo, entender esta categoría, a la luz de otras teorías, que permiten ampliar aún más el panorama y hacer otro tipo de interpretaciones, realizando una reflexión profunda sobre el tema. Por tal motivo, se incluye una subcategoría o categoría relacionada, que ensancha la mirada.

3.4.1 Enfoque de capacidades

Dentro del estudio de la filosofía política, uno de los retos a los que se enfrenta en la modernidad, es el deseo de crear una teoría que garantice la mejor calidad de vida para el mayor número posible, de habitantes del planeta tierra. Hasta hace unos años, la calidad de vida era medida por los Estados a través del Producto Interno Bruto (PIB) que pretendía medir dicha calidad de vida en términos de bienestar. El PIB, se refiere a la división per cápita del dinero producido por un país entre sus habitantes, cabe aclarar que la falencia de dicha medición se encuentra en que la distribución de los recursos de los países entre los habitantes, resulta ser ilusoria.

En la actualidad el debate sobre calidad de vida no está centrado específicamente en el estándar de vida, condiciones de vida, sino que pretende ubicarse en las teorías de bienestar. Para este trabajo no se excluirá ninguna de las visiones de calidad de vida nombradas anteriormente, pues no se niega que la situación socio-económica de las

familias afecta la calidad de vida de todos (as) los que la componen y que existen otros factores que también afectan la misma.

La autora Martha Nussbaum propone el enfoque de capacidades para tratar de explicar algunos aspectos esenciales que permiten comprender que la calidad de vida está íntimamente relacionada con lo ético y lo político, a su vez, la pretensión, es lograr el bienestar de los habitantes de una nación, donde el concepto de dignidad humana es central, ya que desde allí se reconocen los derechos fundamentales como una condición para que se pueda considerar la calidad de vida de los ciudadanos (as) como un estado justo de bienestar.

El enfoque de las capacidades no hace distinción entre grupos poblacionales, la lista es la misma para todos los ciudadanos (as) y parte de una noción de umbral para todas las capacidades, es decir, un mínimo, si las personas se encuentran por debajo de ese umbral, lo que se comprende es que no es posible una vida digna. El umbral, para Nussbaum, no es estándar pues ella considera que este puede variar a lo largo del tiempo y que dependerá a su vez de las condiciones políticas, sociales, económicas y culturales de cada nación. Lo que sí es claro, es que el planteamiento del enfoque, lo que lleva es a comprender la inequidad social que existe frente a ciertos grupos poblacionales, entre ellos, las PcD. El enfoque también resalta la responsabilidad de los Estados frente a la garantía de los derechos fundamentales.

A continuación, nombraremos las diez capacidades que la autora contempla dentro de su enfoque, de esta manera, lo que se pretende es que se pueda comprender la relación de este, con los temas (categorías conceptuales), de este trabajo de grado. Así pues, las capacidades que plantea Nussbaum son:

Vida. Esta capacidad hace referencia a aquellos momentos en donde los derechos de las personas y los animales son violados y como consecuencia de ello, deben ser en la medida de las posibilidades restablecidos. Se hace énfasis en los derechos de los animales, pues nada justifica la muerte de ellos, incluso, así sea para satisfacer necesidades básicas de las personas, como lo son en alimento. El derecho supremo acá es la dignidad, entendida esta como máxima expresión de la materialización de los derechos fundamentales. Por último, la vida debe ser vivida en el mínimo de condiciones de ese umbral que se nombró anteriormente.

Salud física. Es la garantía de que toda especie humana y no humana goce de los mínimos, para que goce del derecho a la salud física, es decir, en el caso de las personas, que puedan acceder a servicios que permitan el goce de su salud plena. Acá se hace énfasis en la salud física de los animales puesto que pese a las leyes y políticas que existen para protegerlos, se sabe que esto no se materializa y existe vulneración a los derechos, que en algunos casos es casi un privilegio. Respecto a la especie humana algunos grupos, por la misma exclusión social se ven afectados en su salud física, en este grupo se ubican mujeres, niños, niñas, personas adultas y por supuesto PcD, sobre todo aquellas que requieren acompañamiento constante desde el sistema de salud y que ya se sabe, por múltiples investigaciones, que este derecho es uno de los más vulnerados en países de renta baja.

La integridad física. El aspecto positivo de este derecho, en el caso humano, es el derecho a tener oportunidades para la reproducción y la satisfacción sexual. Por tanto, ambos casos parecen distar mucho de ser simétricos. Así, mientras que la castración de un ser humano violento parece del todo inapropiada (un «castigo cruel e inusual»), la de un animal no humano parece muy diferente debido a la menor capacidad que estos animales tienen de cambiar su carácter y a su vez también menor capacidad de elección. La esterilización forzada de seres humanos es condenable, porque supone la violación de un derecho a determinados tipos de libertades y de opciones que son particularmente importantes para la vida humana. También implica un derecho más genérico a la

experiencia placentera y a no padecer un dolor que no sea beneficioso (Nussbaum, 2006. p.88).

Emociones. Los seres humanos tienen derecho a una vida en la que tengan abierta la oportunidad de tener apego por otros, de querer a otros y preocuparse por ellos (Nussbaum, 2006. p. 88). Esta capacidad hace referencia también al amor, la compasión y el respeto por las demás personas y por los animales, es el derecho a expresar libremente aquello que se siente y cómo esto, contribuye en la conservación de la especie humana.

Razón práctica. Este es un derecho que hace alusión a lo arquitectónico y que es fundamental para los seres humanos, puesto que este derecho lo convierte en auténticamente humano, en tanto le permite fijar objetivos, proyectar metas y planificar la vida (podría equipararse al proyecto de vida), esto con el apoyo de políticas de Estado que garanticen espacios suficientes de participación en diversas actividades.

Afiliación. En el caso humano, esta capacidad tiene dos partes: una interpersonal (la de ser capaz de vivir con y para otras personas) y otra más pública, centrada en el autor respeto y la no humillación (Nussbaum, 2006. p.89). Lo anterior, para la autora, es equiparable a los animales y resalta la relación entre las personas y estos, como un derecho a relacionarse.

Otras especies. Si los seres humanos tienen derecho a «la capacidad de vivir preocupándose por (y relacionándose con) los animales, las plantas y el mundo natural», también los demás animales tienen derecho a lo mismo con otras especies que no sean la suya (incluida la especie humana) y con el resto del mundo natural (Nussbaum, 2006. p.89). Esta capacidad implica entonces la formación progresiva de un mundo interdependiente, es

decir, todas las especies tienen el derecho y la capacidad de mantener relaciones de cooperación, apoyo y ayuda mutua.

Juego. Esta capacidad es fundamental para la vida de todos los animales sensibles (Nussbaum, 2006. p.89). Para que se goce de esta capacidad, deben existir políticas para la protección de un espacio y que este, cuente con las estimulaciones sensoriales adecuadas, además de contar con la presencia de otras especies.

Control sobre el entorno propio. Para el ser humano, esta capacidad tiene dos formas, una es la política y la otra el material; en cuanto a la primera, es definida en términos de una ciudadanía activa y de derecho a la participación política, la segunda, por su parte, incluye tipos de protección de los derechos de la propiedad y del trabajo (derecho a sindicarse y libertad de elegir la ocupación que se desee).

Este enfoque nos convoca a trabajar por la dignidad humana para visibilizar aquellas desigualdades sociales que se encuentran en la esfera de lo público y las muchas sociedades que son invisibilizadas por la misma estructura y composición de las naciones. Para que este enfoque cuente con aplicabilidad material deberá existir en los países, leyes que contemplen el goce efectivo de los derechos fundamentales y estos, al mismo tiempo, ir acompañados por políticas estatales, pero también con instrumentos internacionales que avalen su ejercicio. En el caso de Colombia, se cuenta con leyes y jurisprudencia amplia, que permite pensar en la efectividad de este enfoque, específicamente en temas como la discapacidad. Sin embargo, no es suficiente, ya que lo jurídico no da respuesta a todas las problemáticas sociales alrededor del tema.

Como se dijo en el inicio, el enfoque no pretende ser la solución a las problemáticas sociales mundiales por las que se atraviesa actualmente, más bien, se

considera una oportunidad para analizar y visibilizar las desigualdades que tienen ciertos grupos poblacionales. Tampoco el enfoque pretende estandarizar a los ciudadanos (as), pero sí, evidenciar al menos en casos de discapacidad, que el problema no está en la esfera de lo privado (lo individual), sino en la esfera de lo público (lo colectivo), pues es allí donde la falta de equidad hace que las PcD no puedan gozar de su ejercicio pleno de participación en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad.

3.5 Autodeterminación

Antes que nada, es importante comprender que “la autodeterminación no es una habilidad, es un proceso que hace que aprendamos habilidades para tener más control y experiencia en nuestras vidas” (Feaps, 2013, p. 58). Esta, hace que la persona logre hacer conciencia de sus actos y se haga responsable por los mismos. Del mismo modo, según el interés de este trabajo (autodeterminación en PcD-I.), “la autodeterminación se refiere al conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias” (Peralta y Arellano, 2014, p.60).

La autodeterminación, se ha convertido en eje central en la búsqueda de la calidad de vida de las PcD-I. En aras del presente trabajo, toma una relevancia especial, puesto que si la PcD-I. Alcanza un nivel de autodeterminación pertinente para vivir de forma más autónoma e independiente, influirá positivamente (de manera directa), en la calidad de vida de su cuidadora principal, ya que así, puede liberarse, en cierta medida, de la tarea del cuidado.

Cabe señalar que la autodeterminación se transforma y se consolida con el pasar de los años, como resultado de las interacciones que la persona va construyendo con los

otros (as) y con su contexto y con las oportunidades que este último, le proporcione. La autodeterminación, se va perfeccionando en tanto se le van presentando las oportunidades a la persona para aprender y desarrollar las habilidades necesarias para actuar con autodeterminación. De ahí, la importancia y necesidad de que las cuidadoras sean conscientes de que, según sus actuaciones y la posición que tomen frente a la discapacidad de su familiar dependerá (en gran medida), el nivel de autonomía que ellos alcancen.

En la siguiente tabla, se muestran, a modo de resumen, algunos modelos que explican la autodeterminación:

MODELO TEÓRICO	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999)	Es un modelo sintético y parsimonioso que proporciona una aproximación sencilla al constructo de autodeterminación. Operativiza el concepto en base a cuatro características esenciales que se pueden observar en el comportamiento autodeterminado (autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización). A su vez, estas cuatro características esenciales surgen del aprendizaje y desarrollo de un conjunto de componentes elementales interrelacionados. Es un modelo que está empíricamente validado y ampliamente aceptado a nivel internacional.
Modelo de Autodeterminación (Field y Hoffman, 1994)	Es un modelo relacional que establece las relaciones existentes entre los componentes que definen el desarrollo de la autodeterminación en un modelo circular. Este modelo propone que el constructo de autodeterminación se puede entender en base a la relación que se establece entre cinco componentes principales (conocimiento de uno mismo, evaluación o valoración personal de uno mismo, planificación, actuación y experiencias de aprendizaje y de logro a lo largo de la vida). Es un modelo que está empíricamente validado.
Modelo Ecológico-Tripartito de Autodeterminación (Abery y Stancliffe, 1996; 2003a; 2003b)	Es un modelo muy completo que desarrolla dos enfoques: Un enfoque tripartito que intenta explicar el constructo de autodeterminación utilizando la relación entre tres elementos (grado de control ejercido, grado de control deseado e importancia). Y un enfoque ecológico que intenta realizar un análisis exhaustivo de las variables personales y ambientales asociadas a la autodeterminación. Es un modelo que está empíricamente validado.

Tabla 1. Modelos teóricos existentes sobre la autodeterminación. Tomado de Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección. (p.14)

Actualmente, las dos teorías con mayor fuerza son: la Teoría Funcional elaborada por Wehmeyer, “que sugiere que la conducta puede definirse como auto determinada dependiendo de la función que esta cumpla para la persona que actúa” (Vicente, Mumbardo, Coma, Verdugo, Giné, 2018, p.9) y la Teoría de la agencia causal elaborada por

Shogren (basada en la de Wehmeyer), la cual define la autodeterminación como “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren, 2015) citado por (Vicente et al. 2018, p.9). Esta última, comprende tres dimensiones:

1. Acciones Volitivas: La persona se traza unos objetivos claros y actúa de forma autónoma e intencionada para cumplirlos, es decir, la persona tiene y actúa con autonomía y auto iniciación.
2. Acciones Agénciales: Gestiona las acciones que le llevarán a cumplir sus objetivos, es decir, la persona tiene la meta clara e implementa las acciones necesarias para conseguirla. Actúa con autorregulación y autodirección.
3. Creencias control-acción: La persona tiene expectativas realistas, acordes a sus propias capacidades y habilidades (autoconocimiento) sabe que esas capacidades le ayudarán a cumplir esos objetivos (empoderamiento). Una vez la persona cumple su meta, se sienta realizada (autorrealización).

Podría decirse entonces, que la autodeterminación se entiende como la capacidad que tiene una persona para ser el protagonista de las decisiones que toma en su vida. Sin embargo, los ambientes extremadamente controlados y la falta de confianza de los padres, madres y cuidadores (as) de las PCD-I en sus habilidades, hace difícil que se consoliden dichas actuaciones por parte de la PcD debido a la falta de oportunidades que le proporcionan.

Por otra parte, la autodeterminación, va encaminada a desarrollar aptitudes para la vida independiente y la autonomía de la persona. Sin embargo, esta puede verse truncada dado que “los padres se muestran escépticos respecto a la posibilidad de que sus hijos

tengan metas definidas en la vida” (Arellano y Peralta, 2013, p.154). Cabe aclarar, que aun pensando de esta forma, “los padres entienden la autonomía como una de las grandes metas para sus vidas” (Arellano y Peralta, 2013, p.157).

“Para ello, es necesario reestructurar algunas creencias de los padres; ante todo, las familias deben asumir que las personas con discapacidad intelectual no necesitan ser vigiladas o sustituidas constantemente sino apoyadas en función de sus dificultades y sus cualidades” (Arellano y Peralta, 2013, pp.157-158). Es importante que los cuidadores (as) favorezcan, desde acciones de la cotidianidad, las oportunidades para que sus familiares puedan ir construyendo las bases de su autodeterminación y vayan tomando conciencia propia de sus habilidades y capacidades.

3.6 Proyecto de vida

El proyecto de vida puede ser entendido como un proceso dinámico, flexible y estructurado que tiene en cuenta las expectativas esenciales que tiene una persona y contempla las estrategias que esta construye para lograr los objetivos de este proyecto. La construcción del proyecto de vida tiene sus bases en las aspiraciones de la persona, pero también en las posibilidades materiales que permitan la proyección y desarrollo de un proyecto de vida; por lo tanto, la realización de dicho proyecto deberá estar en consonancia con la realidad social, económica, cultural, política e histórica a la que pertenece la persona. Desde esta perspectiva, el proyecto de vida representa la relación del individuo consigo mismo y con la comunidad a la que pertenece, definiendo las posibilidades para lograr esas aspiraciones (D’Angelo, 2002).

Es así como el proyecto de vida va adquiriendo sentido a partir de la relación de la persona con su contexto y las posibilidades (económicas, culturales, sociales, políticas)

que éste le pueda ofrecer, para permitir el agenciamiento del proyecto de vida. Es por esto que la configuración y la dirección de este proyecto se vinculan con la situación social del individuo con relación al presente y al futuro que se pretende construir (D'Angelo, 2002).

Otro concepto que toma relevancia dentro del proyecto de vida es el itinerario vital. Esta idea hace referencia a un actor social como sujeto histórico que construye sus decisiones y acciones, pero bajo determinaciones de orden familiar, social, estructural y simbólico (Casal, García, Merino y Quesada, 2006).

Lo anterior, puede producir un conflicto entre la persona, lo proyectado y lo que realmente puede alcanzar, por lo tanto, algunos proyectos de vida se han sustentado en idealismos que pueden llevar a que la persona fracase en el logro de sus metas. Por eso la postura teórica para este trabajo de grado no concibe al proyecto de vida como algo lineal, sino que pretende tener una visión integradora donde la persona sea el centro en la planeación y ejecución de su proyecto.

Un último concepto a tener en cuenta dentro del proyecto de vida, es el de curso de vida que para algunos autores ha sido comprendido como un proceso de desarrollo personal que se da a lo largo de la vida, que está relacionado con el tiempo, el lugar al cual pertenece la persona y se vincula con redes de relaciones personales articuladas a su contexto y es desde allí donde se puede o no potenciar la toma de decisiones y las acciones para llevar a cabo ese proyecto. Concebido de esta manera, el curso de vida es el medio que les permitirá a las personas, la participación en el entorno donde habite en cada etapa de su vida y por ende las necesidades, toma de decisiones y acciones del proyecto de vida variarán.

Sin embargo, se debe tener claro que las posibilidades de inclusión social siempre estarán determinadas por las políticas económicas y sociales que, como ya se sabe, no siempre responden a las realidades sociales de los individuos y en menor medida, en individuos que son considerados minorías, por tanto, poblaciones vulneradas y vulnerables. Es decir, las condiciones sociales y económicas siempre serán el obstáculo o el vehículo para que una persona pueda desarrollar su proyecto de vida, entonces, se podría interpretar que el contexto tendría mayor relevancia a la hora de tener un proyecto agenciado.

El proyecto de vida comprende aspectos internos y externos de la vida humana (Lomelí Parga et al., 2016). Se relacionan con factores personales y sociales que determinan el curso de los itinerarios vitales. En este sentido, incluye el contexto, el plan vida, el sentido de vida, las capacidades, los objetivos, la autorreflexión, la autodeterminación personal, la autovaloración y la búsqueda de la autorrealización (D'Angelo, 2003).

Es así como trabajar desde el sí mismo, es fundamental para los proyectos de vida, pues desde allí se podrán identificar fortalezas, oportunidades de mejora (debilidades), capacidades, cualidades, y habilidades. Cabe señalar que no se pretende expresar que sólo los sujetos que construyan un sí mismo estructurado, podrán lograr sus proyectos de vida, pero sí, que es una característica esencial para lograr el desarrollo del mismo.

Es casi obvio que las características de personalidad individuales, influyen en ese proyecto y esto se materializa a través de las experiencias que se van teniendo a lo largo del ciclo de vida, sobre todo, aquellas estrategias de afrontamiento que vayan desarrollando las personas para sobrellevar los momentos traumáticos de la vida o incluso, en la toma de decisiones determinantes para la vida. Según el autor D`Angelo las características del proyecto de vida pueden ser resumidas en las siguientes:

Valoración de sí. Para este proyecto de investigación se entiende la valoración de sí como aquella capacidad de comprender y valorar las capacidades individuales de una persona, cuya finalidad será potenciar las fortalezas y enfrentar las adversidades, por lo tanto, conceptos como Autoestima y Autoconocimiento son esenciales, esta relación es complementaria y pretende alcanzar el éxito que esa persona desee alcanzar. En este caso la autoestima sería la actitud que confiere seguridad sobre la propia personalidad (Vargas, 2005). Es decir, el concepto implica también la idea del autocuidado como alternativa para el crecimiento personal. Esa sería una de las estrategias para conocerse, superar las dificultades y convertir las oportunidades en éxitos. Castañeda (2001) citado por D'Angelo (2003).

Es así como la persona puede tomar conciencia de sus propias cualidades y proyectarse en el presente y futuro, por ello, esta característica es considerada un elemento fundamental para el desarrollo del proyecto de vida.

Ahora bien, el Autoconocimiento se constituye como posibilidad para conocer las posibilidades y transformar las debilidades en oportunidades de mejora (D'Angelo, 2000). El autoconocimiento transforma la visión que tiene la persona acerca del futuro mediante el reconocimiento de sus potencialidades y debilidades individuales.

Visto de esta manera el conocimiento de sí, ayuda a iniciar la planeación, tomar decisiones y proyectar la vida hacia la realidad que se quiere construir (Romero, 2004; Castañeda, 2001; Leiva, 2012).

Proyección futura. Hace referencia a la relación que la persona construya con el futuro en su presente a través de estrategias, visión, objetivos trazados y habilidades. La visión se encarga de articular el presente con el futuro, siendo el motivador de la persona y

haciendo que esta convierta esto en acción; los objetivos son pautas estratégicas para desarrollar el itinerario vital. Es desde allí que el proyecto de vida se convierte en un sentido para la persona en su curso de vida. Ahora bien, las estrategias y habilidades son las herramientas para articular dichas acciones hacia el futuro. Por tanto, la proyección de futuro se construye desde el presente, es decir, es aquí donde se hace la planeación para ir ejecutando las acciones que le posibilitarán a la persona ir alcanzando los objetivos que se ha trazado en su proyecto de vida.

Sin embargo, como se ha venido diciendo, este proyecto no es lineal, así que probablemente algunos de los objetivos irán cambiando en el presente, por diferentes razones, entre ellas la motivación, el interés, los gustos y deseos de la persona en su ciclo vital. Casi que se podría concluir que el proyecto de vida es una guía que la persona construye para ir alcanzando metas a corto, mediano y largo plazo según sus potencialidades, habilidades y debilidades.

Contexto social y relación con el entorno. Define el contexto del individuo y sus condiciones socioeconómicas de existencia, determinando las posibilidades de acceder a procesos laborales o educativos y garantizando la inclusión social. Se puede resumir en Contexto y Recursos Económicos. García (2017) citado por D`Angelo (2003). Acá es determinante comprender que las relaciones que teja la persona en sus dimensiones: familiar y social jugarán un papel fundamental en ese proyecto de vida. Para comprender lo anterior, imagine que las condiciones económicas, sociales y culturales de esa familia no son afines al proyecto de vida de una persona, o su círculo de amigos (as), o que las condiciones individuales de esa persona en relación con ese entorno no favorezcan su desarrollo, ¿se podría realmente, hablar de un proyecto de vida autónomo e independiente?

En este sentido, el papel de la familia es fundamental, pues garantiza la permanencia en el acompañamiento para la toma de decisiones orientadas al logro de

objetivos de la persona, a través de la planeación en el presente como herramientas con la que cuenta una persona que requiera apoyo, para este caso, las PcD-I. Por tanto, los proyectos de vida no pueden ser un derrotero de condiciones que se den para que se pueda constituir un proyecto, por ello, se hace énfasis en que este deberá tener como eje central los intereses de la persona.

Así, factores como el clima familiar, las rupturas familiares, el cambio de las relaciones entre los hermanos o padres y la variación de las condiciones económicas puede impactar en las alternativas o acciones que orienten la proyección vital (Casal et al., 2006). Desde esta mirada la acción individual también debe comprenderse en el marco de las oportunidades o los obstáculos que sugieren las realidades sociales.

No es negar el potencial transformador sobre la propia realidad sino reconocer los condicionamientos concretos que pueden tener impacto en el curso vital. Por tal razón, el contexto puede definir las posibilidades o limitaciones que tiene el individuo y determinar las direcciones esenciales del proyecto vital (D'Angelo, 2003). Desde la contradicción entre la proyección, las acciones, las circunstancias reales de existencia y los ideales, el individuo va construyendo su futuro. De esa manera, se evidencia una permanente comunicación individuo-sociedad en el desarrollo del itinerario de vida (D'Angelo, 2003). La persona se construye a sí misma en relación con su entorno.

3.7 Marco normativo

El trabajo, tiene fundamento también en la normatividad existente alrededor de los temas expuestos (categorías) anteriormente, con el fin de dar mayor fuerza al mismo, desde el *Modelo Social* de discapacidad. La siguiente tabla, sintetiza esta información, a la vez que, permite hacerse una idea del panorama Nacional.

Es conveniente, en primera instancia, hacer una aclaración conceptual: La D.I. en sí misma, no tiene una definición concreta, pero, responde a las limitaciones en el funcionamiento intelectual, como se mencionó anteriormente (ver 3.1). La Discapacidad Mental, por su parte:

Se presenta en una persona que padece limitaciones psíquicas o de comportamiento; que no le permiten en múltiples ocasiones comprender el alcance de sus actos, presenta dificultad para ejecutar acciones o tareas, y para participar en situaciones vitales. La discapacidad mental de un individuo, puede presentarse de manera transitoria o permanente, la cual es definida bajo criterios clínicos del equipo médico tratante. (Ley 1616, 2013. p. 1)

Esta diferenciación, es necesaria dado que las leyes colombianas utilizan ambos términos indiscriminadamente. Esto genera efectos en las prácticas y en los servicios de atención que pueden provocar inequidad de oportunidades puesto que las necesidades no son las mismas.

LEY	CONTENIDO	IMPORTANCIA PARA EL TRABAJO
<i>La declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual</i> (2004)	Las personas con discapacidades intelectuales, al igual que los demás seres humanos, tienen derechos básicos y libertades fundamentales.	Toma importancia dentro del trabajo, en cuanto al reconocimiento que se le da a la PcD-I como un sujeto de derechos, es una muestra de la aplicabilidad del <i>Modelo Social</i> de la discapacidad. Sirve como soporte para garantizar sus Derechos Sexuales y Reproductivos, los cuales, se ven más vulnerados por sus familiares (las familias, practican la tubectomía (generalmente), sin el consentimiento de las jóvenes, por ejemplo).
<i>Convención sobre</i>	Protección de los	Resulta significativo, dado que abarca todos

<i>los Derechos de las Personas con Discapacidad</i> (2006)	Derechos y la dignidad humana de las PcD. En igualdad de condiciones y reconociendo su diversidad.	los Derechos de las PcD y la importancia del acompañamiento familiar. Demuestra la vigencia del <i>Modelo Social</i> de la discapacidad.
<i>Ley 1098: Código de Infancia y Adolescencia</i> (2006)	Derecho y garantía de una calidad de vida plena; como parte de las obligaciones del Estado y la Familia. (especialmente los artículos: 17, 38,39)	Representa aportes para el trabajo, puesto que busca garantizar los Derechos de todos los niños, niñas y adolescentes sin distinción alguna; cobra importancia, puesto que estos artículos especialmente, hacen alusión al goce de una calidad de vida (tema central del trabajo) y la establece como parte de las obligaciones del Estado y la Familia. Sin embargo, la realidad muestra paradojas, dadas las barreras que encuentran los niños, niñas y adolescentes con D.I. en el contexto, para gozar de estos privilegios.
<i>Ley 1346</i> (2009)	Ratifica en Colombia, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.	Esta ley, representa un avance en el país. Acoge el paradigma sociopolítico de la discapacidad, lo que permitirá reconocer que las PcD, son sujetos activos de Derechos, garantizando así, un bienestar y una mejora de vida puesto que empiezan a ser tenidos en cuenta (con mayor fuerza) en la planeación e implementación de políticas. Lo que puede aumentar su calidad de vida.
<i>Ley 1361</i> (2009)	Protección y atención especial a la familia.	Deja ver un panorama general de la importancia y valor que les da el Estado a las familias, es importante porque permite hacer un paralelo entre lo estipulado en el papel y la realidad del país.
<i>Ley 1413</i> (2010)	Economía del cuidado.	Si bien, se considera que la mujer, con su trabajo doméstico aporta al desarrollo económico y social del país, no hay aún, políticas públicas que beneficien su labor, sigue siendo un trabajo poco valorado social y políticamente en tanto las mujeres que se dedican a él, están desprotegidas.
<i>Política Pública Nacional para las Familias Colombianas</i> (2012-2022)	Desarrollo integral de todos los integrantes de la familia.	Cobra importancia en cuanto permite realizar un acercamiento a la realidad de las familias en el país y de qué manera, el Estado atiende sus necesidades colectivas e individuales.
<i>Ley Estatutaria 1618</i>	Pleno ejercicio de los derechos de las PcD.	Es significativa en tanto delega tareas y asigna responsables concretos que generen las

(2013)		acciones necesarias que garanticen el ejercicio de esos Derechos.
<i>Ley 1616</i> (2013)	Derecho a la Salud Mental. Atención de la enfermedad y prevención de la misma.	<p>Se demuestra que no hay una ley específica para la D.I. en Colombia; tampoco se hace una diferenciación en los términos: D.I. y Discapacidad Mental (jurídicamente hablando).</p> <p>Es importante para el trabajo, puesto que se considera que los apoyos y las herramientas que se brinden a los sujetos, dependen en gran medida, de la forma cómo se concibe su condición y los apoyos que requiere una persona con discapacidad mental, no necesariamente coinciden con los que necesita la PcD-I. Así, que puede darse un desequilibrio en la atención, generando desigualdad e inequidad de oportunidades.</p> <p>Este vacío conceptual atribuye, en primera instancia, un conflicto social, pues hace que se conciba la D.I. como una enfermedad, cuando, por sus características, una PcD-I, no necesariamente tiene dificultades de salud.</p>
<i>Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social</i> (2013-2022)	Protección y atención a las PcD, sus familias y cuidadores.	Esta Política se convierte en pilar fundamental para justificar el trabajo dado que, brinda elementos que permiten recrear el panorama Nacional en cuanto a las oportunidades de desarrollo que tiene la PcD, su familia y sus cuidadoras.
<i>Política Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias</i> (2018)	Respuesta a lo estipulado por la Ley 1361/2009. Desarrollo Humano.	La creación de esta Política, termina siendo una paradoja más de la normatividad del país, pues, deja en entrevisto la poca presencia de las familias en los planes de desarrollo del país. Están cargadas de responsabilidades, asignadas por el Estado pero cuentan con pocos recursos para cumplir con dichas demandas. No hay corresponsabilidad del Estado.

Tabla 2. Marco normativo que sustenta la investigación. Construcción propia.

De esta manera, se hace un recorrido a grandes rasgos por la legislación Nacional, en cuanto al compromiso del Estado con las PcD, sus familias y cuidadoras. Dejando en evidencia los vacíos existentes en las Políticas de atención; si bien, estas leyes

tienen como propósito general, brindar apoyos para la mejora de la calidad de vida de los colombianos (as), queda confuso su accionar en la realidad.

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Enfoque Metodológico

El presente trabajo, se realiza bajo un enfoque cualitativo, puesto que es un enfoque más flexible que permite realizar preguntas e hipótesis y plantear supuestos a lo largo de todo el proceso de investigación; antes, durante y después (Hernández, Fernández y Baptista, 2014), de manera que la investigación, se va a adaptando, de acuerdo a las circunstancias que se presentan en el transcurso de su elaboración. Esta tolerancia al cambio, que presenta la investigación cualitativa, facilita que, en caso de ser necesario, se pueda regresar sobre fases previas y modificarlas, si es que llegan a requerir ajustes.

A propósito, este trabajo pasó por diversas modificaciones en el curso de su elaboración, debido a que, por motivos ajenos a la voluntad inicial, no fue posible realizar la investigación dentro de las instalaciones del Consultorio Jurídico Guillermo Peña Álzate (no se encontró la población necesaria para llevarlo a cabo), por lo que se decidió trasladar la investigación al Semillero SINDIS, esto implicó una serie de cambios, en la muestra inicial y la necesidad de tener en cuenta otro tipo de datos, entre otros.

Retomando el enfoque de la investigación, el hecho de que sea cualitativa, permite examinar el fenómeno a partir de la concepción y percepción personal de los (as) participantes (cada uno (a), presenta una manera única de ser y estar en el mundo, es decir, de cómo lo percibe), al mismo tiempo que posibilita, un acercamiento más profundo al grupo poblacional con el que se trabaja, en tanto, se crean lazos de confianza, entre los (as)

investigadores (as) y los (as) participantes, dado el modo natural de llevar a cabo la investigación (la investigación se realiza dentro del mismo contexto de los (as) participantes).

El propósito de implementar un enfoque cualitativo es comprender la realidad de los sujetos desde un todo, elaborando interpretaciones de lo que se observa, sin modificar la percepción del (la) participante, así pues, las investigaciones de este tipo, parten de la percepción individual que cada individuo hace de su propia realidad, de acuerdo a sus experiencias; es decir, de su subjetividad.

De ahí, que la investigación sea de carácter inductivo, puesto que quien investiga, parte primero de la realidad construida por cada sujeto, para analizar, interpretar y escenificar, posteriormente, aquello que encuentra. Así pues, el enfoque resulta pertinente para este trabajo, ya que permite realizar una interpretación subsiguiente a la realidad expresada por las mujeres que participaron en su elaboración, dada la descripción que expresaron de sus experiencias, en cuanto a las problemáticas familiares que viven a raíz de la llegada de un hijo (a) con D.I, el cumplimiento del papel y las funciones que conlleva ser cuidadoras, las actitudes de los integrantes de la familia frente al familiar con discapacidad, su calidad de vida, entre otras.

Conforme lo anterior, se precisó realizar el trabajo desde el método de la investigación acción-colaborativa, la cual es: “una actividad emprendida por grupos o comunidades con el objetivo de modificar sus circunstancias de acuerdo con una concepción compartida por sus miembros de los valores humanos. Refuerza y mantiene el sentido de comunidad, como medio para conseguir el “bien común”, en vez de promover el bien exclusivamente individual” (...) (Elliott, 1990) citado por (Casals, Vilar y Ayats, 2008, p. 2). Se emplea cuando las categorías que se estudian, emergen, previamente de las necesidades que el colectivo ha manifestado. Si bien es un método que se ha utilizado

mayormente en ambientes e investigaciones educativas, es posible realizar adaptaciones en otros contextos, como en este caso, por ejemplo.

Es así como, para fines del presente trabajo, se emplea este método en tanto se considera a las mujeres participantes, en el mismo nivel (en colaboración) con las investigadoras, es decir, se realizó un trabajo conjunto que permitió identificar las necesidades generales del grupo y se propusieron diferentes estrategias para suplirlas.

Este método, resulta relevante para el trabajo, ya que favorece que se lleven a cabo, de forma más natural, dinámica y flexible, las comprensiones, interpretaciones y reflexiones colectivas de la realidad que viven las mujeres cuidadoras. Posibilitando, al mismo tiempo, el análisis de la información de acuerdo a las realidades contextuales de cada una. Buscando a la vez, estrategias conjuntas, que proporcionarán herramientas para la mejora de esa realidad.

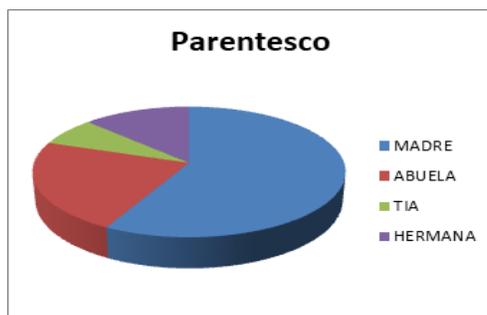
4.2 Descripción de las participantes

La investigación fue realizada en el Semillero SINDIS, con mujeres cuidadoras de los jóvenes y adultos con D.I. del grupo Fomento Cultural A3 (El semillero está dividido por grupos de trabajo: estimulación 1 y 2, desarrollo motriz, entre otros). El grupo fue conformado por 22 mujeres, en un principio. Sin embargo, fue disminuyendo (las mujeres preferían estar en otros espacios como la cafetería, conversando entre ellas o acompañando a su familiar en otra actividad), se consolidó entonces un grupo de 16 mujeres (la cantidad de las asistentes también variaba en cada taller, por diferentes razones: trabajo, estado de salud del familiar con discapacidad o propio, otras salidas, diligencias personales, falta de dinero para asistir, etc.). Las mujeres pertenecen a los estratos socioeconómicos uno, dos y

tres y se encuentran en un rango de edad entre los 50 y los 80 años; además, su tipo y nivel de formación es variada (primaria, secundaria, superior). **(Ver Anexo 1)**.

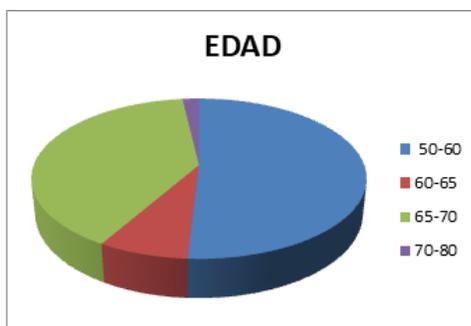
A partir de los talleres realizados, es posible describir las características de la población participante, considerando datos significativos como: parentesco con la persona a la que cuida, edad, formación académica, tipología familiar, ocupación.

Las mujeres cuidadoras, en su mayoría, son las madres de los jóvenes con discapacidad, otra cantidad considerable son abuelas, las cuales tienen la custodia de sus nietos (as) porque los padres y madres, no se hicieron cargo de ellos. Seguido de esto, se encuentran las hermanas mayores y las tías, quienes también representan un papel considerable en el cuidado dado que a pesar de no ser del núcleo principal, abandonan sus vidas, para dedicarse en tiempo completo al cuidado de sus seres queridos.



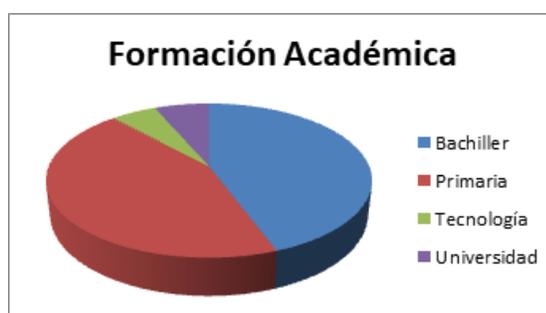
Gráfica # 1 Parentesco. Demuestra el parentesco entre cuidadora y cuidado (a)

La edad de estas mujeres está comprendida entre los 50 y los 80 años de edad. Como puede verse, son mujeres que están (en su mayoría) en la tercera edad. Los intervalos más significativos son los que comprenden de los 50-60 años y entre los 65 y 70 años, estos datos resultan significativos para la investigación dado que es posible que se relacione su edad con la concepción que tienen de la discapacidad (Modelo de Prescindencia), además la edad es un factor que aumenta en ellas el miedo y la incertidumbre por la muerte.



Gráfica #2 Edad. Describe las características según la edad.

Se comprobó que la formación académica de las mujeres cuidadoras es muy variada, en su mayoría, están entre la primaria y la secundaria. Sin embargo, muchas o no terminaron la primaria o no alcanzaron a terminar el bachillerato, sólo una madre tiene formación tecnológica y sólo dos alcanzaron el nivel Universitario. Tal variedad se hizo evidente en el transcurso de los talleres puesto que las respuestas de las que no habían terminado la primaria eran más naturales, espontáneas y emotivas (lo cual fue significativo y relevante para la investigación), mientras que las que habían tenido algún tipo de formación superior, eran más reservadas o trataban de decir las cosas de una forma más técnica y menos expresiva.



Gráfica # 3 Formación Académica. Describe la formación de las mujeres.

La familia, es fundamental para el desarrollo de un sujeto, por eso resulta representativo para el trabajo reconocer la manera cómo están conformadas las familias de estas cuidadoras (tipología familiar). El tipo de familia predominante en este caso, son los hogares familiares de tipo nuclear conformado por la madre y el hijo únicamente

(monoparental femenina), en segundo lugar, el tipo de familia que más se encuentra son los hogares familiares sin núcleo y sólo tres cuidadoras tienen un hogar nuclear (ambos padres), conformado.



Gráfica #4 Tipología Familiar. Demuestra cómo están conformadas las familias de las cuidadoras.

Considerando las ocupaciones que se reconocieron a través de los talleres, queda evidenciado que prevalece el trabajo doméstico como primera ocupación (ama de casa), aun cuando hay cuidadoras que están formadas para emplearse en una carrera profesional. Resulta significativo este dato, dado que las cuidadoras, renuncian a la posibilidad de estar empleadas; de recibir remuneración, pues, su prioridad, es el cuidado de la PcD-I.



Gráfica # 5 Ocupación. Describe las actividades de las cuidadoras.

4.3 Descripción del contexto

La investigación es realizada en el Semillero *SINDIS*, adscrito al Politécnico Jaime Isaza Cadavid, ubicado en la comuna 14 de Medellín. El semillero, es una propuesta de la Facultad de Educación Física, Recreación y Deporte y es un espacio que facilita las prácticas de los estudiantes de la Licenciatura en Educación Básica con énfasis en Educación Física, Recreación y Deporte del Politécnico, además de otros practicantes de otras instituciones (psicología, educación especial, entre otros). Realiza procesos de atención integral, basados en la importancia del bienestar de la familia. Asisten alrededor de 70 cuidadores (as) con sus familiares con discapacidad; pertenecientes, en su mayoría a los estratos socioeconómicos uno, dos y tres, y en algunas excepciones a los estratos cuatro, cinco y seis.

Se escoge este lugar puesto que existe una preocupación general por los asuntos jurídicos (especialmente en el tema de interdicción) por lo que se pensó en el convenio con el Consultorio Jurídico, como se ha mencionado anteriormente, además de otras necesidades que han manifestado los padres, madres y cuidadores (as) como: problemas en las relaciones familiares, falta de apoyos para el cuidado, falta de recursos económicos, entre otros; factores clave para su calidad de vida.

4.4 Instrumentos y/o técnicas de recolección de información

La recolección de la información se lleva a cabo entre el mes de mayo y junio del presente año. Durante la elaboración del trabajo de campo, las investigadoras se relacionan activamente con la población, convirtiéndose en un instrumento más, para la recolección y análisis de los datos; al respecto, Hernández, Fernández y Baptista (2014) se refieren al investigador como el medio por el cual se obtiene la información.

Así pues, el estudio se enfatizó en la información recolectada a través de las técnicas de entrevista semi-estructurada, la observación de participación activa y la implementación de talleres participativos (cinco en total), además de registros fílmicos y fotográficos realizados en cada momento.

*Entrevista semi-estructurada: Estas entrevistas, “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información” (...) (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.403). Se realiza con el propósito de identificar las percepciones, conocimientos y concepciones de las mujeres entrevistadas, para hacer una construcción de su realidad, de acuerdo al rol que cada una desempeña.

De esta manera, se realiza una entrevista a dos mujeres cuidadoras, pertenecientes a *SINDIS* (**ver Anexo 2**) y una segunda entrevista (**ver Anexo 2**), a una madre y profesional vinculada; experta en el tema de calidad de vida familiar. Ambas entrevistas se dan a partir de una serie de preguntas abiertas y constan de 12 y 11 preguntas, respectivamente. A raíz de las respuestas, se obtiene información de las diferentes categorías de análisis, y el conocimiento que tienen estas mujeres, desde su experiencia.

*Observación de participación activa: En ella, el investigador (a) “participa en la mayoría de las actividades; sin embargo, no se mezcla completamente con los participantes, sigue siendo ante todo un observador”. (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.403). Esta participación activa de las investigadoras (en actividades propuestas por el semillero), les permitió crear vínculos de confianza con las mujeres participantes, los cuales se vieron reflejados posteriormente, en una actitud más abierta por parte de las cuidadoras, al momento de la realización de los talleres. A raíz de ello, las mujeres se sintieron más cómodas para hablar de sus experiencias personales, dentro y fuera de las actividades propuestas.

*Taller Participativo: Este tipo de técnica resulta útil, puesto que posibilita “la relación, el intercambio, el diálogo, la participación, en definitiva la comunicación entre iguales” (Ballesteros, 2014, pp. 120-121) y se define como: “una reunión de grupo guiada por conductores-coordinadores, que tiene por objetivo definir y analizar problemas, producir soluciones de consenso y, en última instancia, movilizar y corresponsabilizar a los agentes sociales implicados” (Martí, s.f.) citado por (Ballesteros, 2014, p. 121).

Fomenta la creatividad y la participación de todos los sujetos involucrados, pretenden una acción transformadora en los individuos y su realidad, más allá del tiempo y el espacio de la realización del taller. Se eligió esta técnica dado que posibilita crear una atmósfera de trabajo más agradable, atractiva, entretenida y activa; favoreciendo, de esta manera, la participación activa de las asistentes.

Así pues, se realizan cinco talleres (uno semanal), con las participantes de la investigación (ver Anexo 3), los cuales facilitaron el diálogo y las reflexiones dentro del grupo; partiendo desde los sentires y pensamientos que tiene cada mujer a partir de sus experiencias. Esta técnica, facilitó las comprensiones de la realidad de las cuidadoras, sus dinámicas familiares, la relación que tienen con su familiar con discapacidad, el concepto de discapacidad que han construido, aspectos de su calidad de vida, entre otras.

4.5 Plan de análisis

El plan de análisis que se emplea para descomponer la información recogida a través de los instrumentos nombrados anteriormente, se realizó siguiendo los siguientes pasos:

1. Transcripción: Se realiza la transcripción de las tres entrevistas (sólo la información destacada para la investigación), y de las respuestas obtenidas de cada participante en los cinco talleres. Estos datos se sintetizan en una tabla donde se separan por categorías y subcategorías (como se nombra a las categorías emergentes, dentro del presente trabajo) y se agrupan las respuestas que son similares y se acomodan a una de las categorías, agrupándolas con números, por ejemplo, las respuestas que se les pone número (1) responden a la sobrecarga de responsabilidades, el número (2) hace referencia a las respuestas que tienen que ver con la falta de apoyos para el cuidado de la PcD, etc.

(Ver Anexo 5)

2. Selección de categoría sensibilizadora: Esta categoría, se emplea para agrupar los grupos anteriores y sintetizar a mayor escala (unidad macro) la información, con el fin de reducir los datos. Posibilita seleccionar la información que es similar en una sola para hacer más sencillo y comprensible su análisis. Se le da el nombre de categoría sensibilizadora, puesto que surge de las reflexiones que se realizan a lo largo del trabajo de campo.

3. Selección de categoría de análisis: Con esta unidad, se busca identificar información relevante que pertenece a la categoría sensibilizadora (información que tiene que ver con el tema de la categoría anterior). Se construye con algunos apartados de las transcripciones que contienen información significativa y que se repite entre las participantes.

4. Selección de la unidad de sentido: Surgen de las categorías de análisis y se escribe una sola, con lo que hay en común en las respuestas. Tienen especial significado para el análisis puesto que es la información hallada, que ayudará a cumplir los objetivos iniciales del trabajo (reúne la información relevante). Posibilita la reducción de los datos (de lo macro a lo micro).

5. Categorización: Recoge la información de la unidad anterior, en una categoría de análisis (concepto clave), de las mencionadas anteriormente y expuestas en el marco teórico/conceptual. Con el fin de realizar comparaciones entre los resultados encontrados y el rasgo conceptual al que pertenecen.

6. Memos analíticos: Surgen de la interpretación que realizan las investigadoras, se escribe una pequeña explicación del resultado encontrado con el propósito de construir un análisis macro, que sea comparado con las diferentes teorías.

7. Análisis por categorías de análisis: Este análisis, parte del memo analítico de la matriz, se analiza cada categoría de análisis exponiendo los hallazgos de la investigación, con respecto a la categoría correspondiente. Se le da fundamento con las expresiones y respuestas de cada participante y se realizan comparaciones entre lo encontrado y la teoría revisada.

8. Análisis Global: Tiene el propósito de generar reflexiones e interpretaciones generales que entran en diálogo con el resultado y la teoría, evidenciando el alcance del objetivo general de este trabajo.

Este plan de análisis surge de una construcción propia, teniendo en cuenta los pasos que sugieren Hernández, Fernández, Baptista (2014) que mencionan la posibilidad de usar e implementar diferentes herramientas a la hora de realizar el análisis de la información en investigaciones cualitativas, entre las cuales se pueden emplear diferentes matrices, esquemas, mapas, etc. Para después, elaborar reflexiones propias de la información las cuales conllevan, a su vez, *generar sistemas de*

categorías, realizar relaciones, encontrar similitudes, diferencias, etc. Entre esas categorías iniciales y las que surgen posteriormente para poder realizar un análisis de los resultados.

4.6 Consideraciones éticas

Investigar, requiere de una posición ética, adoptada por los investigadores (as), por lo que, se informó acerca de los objetivos y técnicas de recolección de la información, además de los registros fílmicos y fotográficos que se tomarían en el transcurso de la realización de las diferentes actividades; fueron puestas al tanto de los formatos que servirían de soporte para el trabajo (listas de asistencia, uso interno del semillero) y consentimientos informados. Además de aclarar que la participación era completamente voluntaria y que, si en algún momento del proceso, alguien decidía retirarse y abandonar la investigación, podía hacerlo (de una actividad en especial o por completo).

Finalmente, se desataca la confidencialidad del trabajo, resaltando la importancia de la privacidad, al respecto, las investigadoras protegen la identidad de las participantes manteniéndoles en el anonimato; de tal manera que puedan participar en la investigación con la mayor naturalidad posible. Se hacen acuerdos con el grupo que participa de la investigación donde se hace un llamado al respeto por las compañeras y la prudencia, evitar al máximo hablar fuera del espacio acerca de las situaciones que cada una expresa, dentro del taller.

Todo esto, siendo consecuentes con Noreña, Alcaraz, Rojas, Rebolledo (2012()) quienes reiteran la importancia de tener en cuenta los consentimientos informados, dar a conocer tanto los riesgos como los beneficios de participar de la investigación, los derechos y obligaciones de quienes serán los informantes, la posibilidad que tiene el (a) participante

de retirarse sea de la investigación o de alguna actividad específica y el derecho que tienen a que se trate la información con confidencialidad.

Para mayor claridad de todo lo anterior, se llevan a cabo los siguientes pasos:

* Firma del consentimiento informado: Se informa a las participantes, los detalles de la investigación, la finalidad de la misma, la forma en que participarán, el uso y divulgación de la información (fines únicamente académicos), registro fílmico y fotográfico. **(Ver Anexo 6)**.

* Compromisos de las investigadoras: Respeto por el otro, por su opinión, su sentir y experiencia. Responsabilidad con la asistencia y la garantía de mantener en el anonimato a las participantes (confidencialidad). No manipulación de los hallazgos.

* Compromisos y estrategias de comunicación: Se pretende compartir los resultados de la investigación con el Semillero y con el Consultorio Jurídico, por medio de un informe del trabajo realizado y los hallazgos encontrados. Además, se hará entrega de una cartilla al Semillero (para las cuidadoras). También, se realizará un artículo de investigación.

4.7 Limitaciones de la Investigación

El trabajo de campo de la investigación, estaba propuesto en un principio, llevarse a cabo en el Consultorio Jurídico Guillermo Peña Álzate, adscrito a la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas de la Universidad de Antioquia, donde, se pretendía, realizar

un trabajo interdisciplinar con estudiantes de Derecho, que se encontraban realizando sus prácticas tempranas en el Consultorio Jurídico I. Sin embargo, el desinterés, la apatía, la falta de compromiso y de voluntad de estos estudiantes hacia los temas relacionados con la discapacidad, en general, no favoreció la consolidación de un trabajo conjunto que permitiera llegar a consensos, por lo que, como medida estratégica, se decide separar ambas disciplinas.

Posterior a esto, en el momento de seleccionar la población que iba a ser parte de la elaboración del trabajo, no se encuentran registros de población con D.I. que fuesen atendidos en el Consultorio, si bien, el Consultorio presta sus servicios a esta población, no hay datos concretos que posibilitaran su identificación, por lo que se opta por elaborar el trabajo en el Semillero *SINDIS*.

En el Semillero, se realizan diferentes actividades tanto para los niños, niñas y jóvenes como para sus acompañantes, padres, madres y cuidadores (as), que hacen parte de la programación habitual, por lo que en ocasiones, se vieron interrumpidos los talleres para participar de dichas actividades (celebración del cumpleaños del Semillero, talleres con otros practicantes, actividades lúdicas y deportivas, etc.). Además del tiempo que se utilizó para realizar dos capacitaciones que no se tenían previstas inicialmente, y que surgieron a partir de las necesidades de las cuidadoras, identificadas en los talleres (ambas, programadas por las investigadoras: Servicios del consultorio jurídico y Derechos sexuales y reproductivos).

Es de señalar que, el trabajo en comunidad requiere de la habilidad de los investigadores (as) para controlar el grupo y las discusiones; en ocasiones, las mujeres se extendían en su intervención (son poco concretas), además, por ser mujeres mayores, era necesario repetir reiteradamente lo que se iba a realizar y explicar varias veces las instrucciones (presentan dificultades para seguir instrucciones y en la memoria a corto

plazo, por lo que pueden perder el foco de la actividad), además, de que los talleres se convierten en el único espacio donde sienten que son escuchadas y sienten que su palabra tiene valor (en ocasiones, se retrasaba el trabajo o no se terminaba porque no era posible detener las discusiones). Finalmente, esta adversidad favoreció la investigación dado que, en su discurso e intervención, las mujeres arrojaban información valiosa y significativa para la investigación.

CAPÍTULO V. ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

5.1 Matriz de análisis.

A continuación, se presenta la matriz de análisis que sirvió de guía para realizar la categorización de la información recolectada a partir de las técnicas e instrumentos empleados, dicha categorización se realiza, tomando como base una categoría sensibilizadora que surge de agrupar las diferentes respuestas de la población participante, que hacen referencia a la misma temática (ver plan de análisis), posteriormente se incluyen algunas de las respuestas de las mujeres cuidadoras (unidad de análisis), y se realiza la unidad de sentido de forma general, abarcando lo que tienen en común las respuestas; en aras de sintetizar la información, se continúa especificando a qué categoría de análisis pertenece, para finalizar con el memo analítico, que implica una interpretación realizada por las investigadoras.

En la matriz se encuentran condensados los datos obtenidos durante el trabajo de campo, en este se aprecian las expresiones textuales de las mujeres cuidadoras referentes a cada categoría (mencionadas anteriormente). Esta matriz, arroja información con respecto a las barreras económicas, contextuales, personales, entre otras, que presentan las cuidadoras para llevar a cabo su labor, como sus sentimientos, sentires y experiencias hacen parte del diario vivir y como es la convivencia que ellas tienen con la PcD-I.

Sistematización y análisis de talleres y entrevistas

Categoría sensibilizadora	Unidad de análisis	Unidad de sentido	Categoría de análisis	Memo analítico
Sobrecarga de responsabilidades y falta de apoyos.	<p>“Yo tengo el trabajo, el cuidado de la casa, el cuidado de --- en un todo y por todo y el cuidado de mi padre”</p> <p>“Tengo responsabilidades en mi casa, con mi hija, con mi esposo, en mi trabajo”</p> <p>“Acompañar a mi niña, cumplir con todos los quehaceres de la casa, respetar y ayudar a mi esposo e hijo.”</p> <p>“Adquirí muchas responsabilidades con mi hermano porque no hay nadie más quien me ayude”</p> <p>“Tengo la responsabilidad de estar muy pendiente de todo, porque yo vivo sola con mi hija”</p> <p>“Nunca he contado con otras personas, he estado sola en los cuidados con ellas desde que nació”</p>	Muchas labores a cargo para una sola persona, los demás miembros de la familia se involucran poco en los quehaceres del hogar y la tarea del cuidado de la PcD-I.	<p>CUIDADOR</p> <p>CALIDAD DE VIDA</p> <p>PROYECTO DE VIDA</p>	Las mujeres encargadas del cuidado, coinciden en que esta no es la única labor con la que deben cumplir en el seno del hogar, dado que le son delegadas otras responsabilidades provenientes del trabajo doméstico además de las cuidados de la PcD, esto incluye, el hacerse cargo, también, de otros integrantes de la familia y velar por su bienestar. Además, las mujeres (en general), sienten y se encuentran solas en cuanto a la tarea del cuidado; no cuentan con otras personas a su lado en las que apoyarse y buscar ayuda. La familia no trabaja en conjunto por el bien colectivo.
Demanda de tiempo	<p>“He dejado de salir con amigos”</p> <p>“No pude seguir estudiando mis clases de cocina”</p> <p>“Yo tuve que dejar de trabajar para estar al lado de</p>	El cuidado es una tarea que requiere de la total disponibilidad de las cuidadoras, es un trabajo de tiempo completo y limita la posibilidad de realizar otro tipo	CUIDADOR	Las mujeres cuidadoras coinciden en que cuidar de la PcD-I requiere de mucho tiempo con respecto a las labores que conlleva su diario vivir. Dejan de lado sus quehaceres y prioridades personales por suplir las necesidades de la PcD-I. Las cuidadoras se <i>sacrifican</i> , con tal de garantizar el bienestar de su familiar.

	<p>ellos”</p> <p>“Deje de estudiar, ya que con mi hijo con Discapacidad, demanda mucho tiempo y de trabajar”</p> <p>“Yo siempre salgo en la mañana, que ella está dormida, no la dejo mucho tiempo sola”</p> <p>“Dejar la casa desordenada y no tener tiempo para hacer otras actividades”</p>	<p>de actividades (empleo, ocio, formación, etc.).</p>		
<p>Apoyo para los demás</p>	<p>“Quisiera ser la guía de mi hermano porque sé que él necesita de mí”</p> <p>“Ser el apoyo para mis hermanos”</p> <p>“Soy el apoyo total de mi hijo”</p>	<p>Es fundamental, el apoyo que le pueden brindar a sus familiares, una necesidad de ser fuerte, por y para los demás.</p>	<p>CUIDADOR</p>	<p>Las mujeres suelen sentirse solas y con falta de apoyos, pero a la hora de estar disponible para su familiar con discapacidad u otros miembros sienten la necesidad de ser fuertes y brindar todo el apoyo del que son capaces, sin importar su bienestar propio, hay una entrega total hacia los otros, justificada en el amor por su familia.</p>
<p>Sentimientos de miedo</p>	<p>“Temor a dejarla sola, todos los días lo pienso”</p> <p>“Miedo de no tener quien ayude con sus cuidados”</p> <p>“Miedo a la muerte, al rechazo”</p> <p>“Miedo que se enamore, que pueda quedar en embarazo, frente a la muerte, miedo a dejarla salir sola, a que vaya a dormir a otra parte”</p> <p>“Miedo al futuro ya que él solo, no se adapta a muchas normas que la familia exige”</p> <p>“El miedo es lo que no nos deja muchas veces a que ellos sean independientes”</p>	<p>Miedo generalizado por lo que puede suceder después de la muerte de la cuidadora con su familiar con discapacidad. Preocupación excesiva por factores ambientales que influyen en la vida de la PcD.</p>	<p>CUIDADOR</p>	<p>Las cuidadoras sienten miedo hacia múltiples factores (muerte, inseguridad del contexto, reproducción sexual, etc.) Estos miedos, son infundados por la preocupación excesiva hacia el futuro, en especial en su ausencia (sienten que sólo ellas cuidan al familiar) debido a las circunstancias familiares del presente. No temen a la muerte (como acto natural) sino a lo que le pueda pasar a su familiar después de que ellas mueran, es un miedo frecuente debido a que son mujeres adultas mayores.</p>

Sobreprotección y falta de confianza	<p>“Debemos ser más empoderadas, tener más confianza en ellos”</p> <p>“Súper protectora, miedo a faltar”</p> <p>“Soy súper protectora miedo a darle mucha libertad”</p> <p>“No sale sola, no soy capaz de dejarla, y ella tampoco sale sola, me dice que las dos, entonces yo le pongo cuidado, me da miedo que se la lleven o le echen mano o alguna cosa”</p> <p>“No la puedo dejar sola un metro, ella me lo ha expresado”</p> <p>“El miedo es lo que no nos deja muchas veces a que ellos sean independientes”</p>	Conducta sobreprotectora como resultado de la desconfianza que le genera la inseguridad de su contexto.	CUIDADOR	Las mujeres cuidadoras, manifiestan que ejercen mucho control sobre el familiar con discapacidad, son temerosas en adoptar la idea de que puedan hacer actividades solos (salir, pasear, etc.) esto, porque desconfían de las personas del exterior, del contexto y la inseguridad, creen que por la condición de sus hijos (as) (su ingenuidad) otras personas pueden aprovecharse de ellos (as).
Dificultades con el comportamiento	<p>“Debido a sus cambios comportamentales me cohíbo de llevarlo a diferentes partes”</p> <p>“En algunas ocasiones me ofusco ante sus comportamientos obsesivos y siento que no voy a ser capaz de seguir el camino. Debo de aprender a manejar mi ansiedad”</p> <p>“Mi mayor deseo siempre, es aprender a manejar su agresividad cuando se descompensa emocionalmente”.</p>	Las diferentes conductas y comportamientos que genera la condición de discapacidad, produce sentimientos negativos (generalmente impotencia) por no saber controlarlo.	CUIDADOR	Las cuidadoras manifiestan las dificultades que encuentran al momento de convivir con los diferentes cambios de comportamiento que tienen sus familiares, esto deja en evidencia, la necesidad de que se capacite a las madres y cuidadoras en temas relacionados con la crianza, por ejemplo, en estrategias para controlar la conducta.
Preocupación por la sexualidad	“Yo como hermana temo	Preocupación constante por el tema de los	CUIDADOR	Los derechos sexuales y reproductivos, son un tema, considerado <i>tabú</i> en la sociedad en

	<p>mucho en el tema de la sexualidad”</p> <p>“Muy sobreprotectora, cerrada en el tema sexual”</p> <p>“No me parece que forme una familia, no tanto por mí, sino por su madre, ella le dice que deje esa bobada que usted no es de hombres”.</p> <p>“Me gustaría operarla”</p>	derechos sexuales y reproductivos de la PcD-I. (Temor por un embarazo).		<p>general. Existe el imaginario de que por ser PcD no son conscientes de su cuerpo, no pueden tener relaciones sexuales.</p> <p>El principal miedo, es que las chicas queden en embarazo ya que eso implicaría tener que cuidar a otra persona más (con todo lo que eso implica), pues se piensa que por la condición de discapacidad, la chica no podría hacerse cargo. (Recursos económicos, cuidados, etc.)</p>
Dificultades en Comunicación	<p>“La familia tiene derecho a decir ya no más, porque me ha tocado a mí, derecho a estar enfadados, a llorar, Tienes derecho, hay familias que piensan que no pueden hacer eso porque es no querer a sus hijos, claro que puedes”</p> <p>“Me preocupa la parte de salud porque él no expresa sus necesidades”</p> <p>“La dificultad en la comunicación”</p>	Necesidad de encontrar una forma de comunicarse con su familiar (no verbal), conocer sus necesidades, sentimientos, pensamientos. Poder comunicar también, qué sienten las cuidadoras sin sentirse culpables,	CUIDADOR	<p>Los cuidadores necesitan aprender a expresar también sus sentimientos (positivos y negativos), soltar lo que piensan sin miedo, culpa o arrepentimiento (liberarse de sentimientos negativos).</p> <p>Hay también, una necesidad urgente de encontrar maneras alternativas para comunicarse con su familiar cuando no hay un lenguaje verbal desarrollado, esto disminuiría su sentimiento de frustración al no poder saber qué quiere su hijo (a).</p>
Emociones negativas	<p>“La terquedad”</p> <p>“En algunas ocasiones me ofusco ante sus comportamientos obsesivos y siento que no voy a ser capaz de seguir el camino. Debo de aprender a manejar mi ansiedad”</p> <p>“Siento tristeza, a veces cansancio e impotencia”</p> <p>“Me siento culpable de que por la incapacidad de mi nieto me entregué total a él y sus padres no sacan tiempo para acompañarlo”</p>	Se presenta un sentimiento general de impotencia y frustración.	CUIDADOR	<p>Las cuidadoras, en su mayoría, experimentan o han experimentado sentimientos negativos hacia la condición y situación que viven con el familiar con discapacidad. Lo complejo de la situación es que llegan a sentirse también culpables y se juzgan a sí mismas por tener esos sentimientos. Es de resaltar que estos sentimientos surgen del estrés que les generan situaciones específicas (estado de salud, dificultad para controlar el comportamiento, la falta de ayuda, etc.)</p>
Modelo de	“Pienso que nació así, que lo	Las mujeres (en	D. I.	Hay una generalidad en las mujeres

<p>prescindencia</p>	<p>tuve, pienso que por una rabia”</p> <p>“Yo culpé a mi esposo, porque él bebía demasiado, le dije que era por eso”</p> <p>“Tengo mucha satisfacción de que el señor me regaló esta compañía (mi nieto) que me cuida, me ama y me acompaña”.</p> <p>“Al que le tocó le tocó”</p> <p>“Me asustaba lo que me decían las demás personas, en la forma que recibieron la noticia”</p> <p>“Las demás personas se asustaron, cayeron en depresión, me contaban cosas muy horribles”.</p> <p>“Aunque me duele que ella no logre algunas cosas, pienso que es por un propósito de Dios. Es mi compañerita, es una bendición”</p> <p>“Cuando nació fue mucho lo que la rechacé, no la esperaba así, maldije muchas veces – lo he dicho- pero ahora lo hablo con mucho amor, con este regalo tan grande que Dios me dio”.</p>	<p>su mayoría) ubican la condición de discapacidad en el modelo de prescindencia (de manera inconsciente). Por lo que se evidencia que persiste en el imaginario las ideas de ese modelo antiguo.</p>		<p>(sobre todo las más adultas) en explicar la discapacidad acorde a las ideas del modelo de prescindencia, creen que se origina por un mandato divino, hay sentimientos de culpa y de resignación.</p>
<p>Modelo Médico - Rehabilitador</p>	<p>“Me siento culpable por no haberlo tenido por mucho tiempo en algún lugar donde tuviera rehabilitación”.</p> <p>“Sentí tristeza porque el papá se fue por el problema que él tenía”</p>	<p>Hay una idea generalizada por la necesidad de institucionalizar a los chicos (as). Ven la discapacidad como una enfermedad.</p>	<p>D.I.</p>	<p>Se evidencia que las ideas de los diferentes modelos persisten de manera combinada, aun en la actualidad, las mujeres coinciden con la percepción de enfermedad, si bien, les molesta los términos peyorativos que pueden emplear otros para referirse de forma despectiva a su familiar, ellas</p>

	<p>“La gente me decía que les decían, es que son bobos, mongolos”</p> <p>“Niños que se les dice mongolitos, en mi familia no había nadie más así”</p> <p>“Son niños enfermos”</p> <p>“Como madre, esto nunca se acepta, se aprende a vivir con ello, intentar normalizarlo, pero tenemos derecho a decir no más, es afrontarlo”</p>			<p>perciben la discapacidad como una desventaja y tienen sentimientos de pérdida y frustración por las expectativas insatisfechas de un hijo (a) ideal.</p>
Modelo social	<p>“Es una niña igual a todas, yo no la voy a esconder”</p> <p>“ Niño con necesidades especiales”</p> <p>“Los discapacitados somos nosotros, nosotros tenemos más discapacidad que ellos, ellos son solo amor, ternura”</p>	<p>Consideran la diversidad como algo <i>normal</i>.</p>	D.I	<p>Sólo dos madres aceptan la condición de sus hijos (as) con normalidad, aludiendo a que no tienen por qué sentirse mal, pues ellos tienen capacidades igual que todos. Eso deja en evidencia, ideas y percepciones que responden más al modelo social de la discapacidad, respetan la diferencia y la ven de una forma más positiva.</p>
Sentimientos negativos por la condición de D.I.	<p>“Miedo a enfrentar la sociedad, que lo discriminen”</p> <p>“Rechazo de los amigos y de la misma familia”</p> <p>“Mucha tristeza, impotencia porque uno siempre espera un hijo sin discapacidad”</p> <p>“La veo a ella tan alta y tan linda y pienso si fuera una niña normal, como sería de linda físicamente y hubiera sacado una carrera, tendría una gran vida”.</p> <p>“Lo más difícil de que ella tenga discapacidad, que las demás personas la rechazan, la discriminen, que la miren mal y algunas veces hasta se</p>	<p>La condición de discapacidad genera en las familias y las cuidadoras sentimientos de miedo, frustración, pérdida del hijo (a) ideal.</p>	D.I	<p>El miedo general que les preocupa es el rechazo de la sociedad hacia sus seres queridos, esto es porque les duele el rechazo, los malos tratos y la discriminación de la que pueden ser víctimas. Sienten que algunas cosas podrían ser diferentes de no ser por la discapacidad.</p>

	burlan por su condición”			
Estado de salud	<p>“Nos dimos cuenta en la guardería, no gateo, se demoró mucho para caminar por el equilibrio, la concentración”</p> <p>“Lo más difícil ha sido su estado de salud”.</p> <p>“Él tiene un tumor en el cerebro y pensar que el médico me decía que él no iba a durar mucho tiempo”</p>	Se evidencia una preocupación general por el estado de salud de los hijos (as) y los altos costos que demandan.	D.I CALIDAD DE VIDA	<p>La D.I. puede darse como consecuencia de otras patologías de base, (diferentes síndromes) no significa que la D.I. genere problemas de salud, pues no es una enfermedad.</p> <p>La dificultad radica en la carencia de los servicios de salud, son diagnósticos (en algunos casos) extraños que requieren de tratamientos costosos y a causa de los bajos recursos económicos no pueden acceder por completo a ellos. Esto, a su vez, disminuye su calidad de vida pues no hay satisfacción de las necesidades.</p>
Concepción de D.I	<p>“Niños con necesidades especiales”</p> <p>“Discapacidad Intelectual es una capacidad distinta o diferente a las otras personas”</p> <p>“Yo entiendo que son muy avisados, son muy entendidos”</p> <p>“Discapacidad Intelectual es un trastorno de comportamiento, de su falta de seguridad, son más lentos en aprender a seguir normas pero son muy inteligentes y desarrollan sus aprendizajes en forma diferente”.</p> <p>“Discapacidad Intelectual para mí es la diferencia que hay en personas que tienen un proceso más lento para desempeñarse en algo. Es una diferencia en las funciones del cerebro. Es un proceso más lento en algunas funciones”</p>	Idea general de la D.I. La entienden como un retraso en los aprendizajes, falta de conciencia.	D.I	<p>Si bien, hay una idea general, cercana al concepto, en cuanto a la manera diferente de aprender, hay también percepciones algo confusas. Las cuidadoras no entienden el concepto médico, hablan desde su experiencia y definen las discapacidad de acuerdo a su pensar y sentir.</p> <p>Toman de referencia lo que han escuchado, lo que les han dicho otros profesionales, sin embargo no hay una claridad completa frente a la condición. Repiten las palabras médicas pero no comprenden el sentido.</p>

<p>Autodeterminación, nivel de independencia</p>	<p>“Quisiera que pueda aprender al menos a firmar. Es su mayor sueño, yo he insistido mucho, apoyándolo y guiando pero no se ha logrado”</p> <p>“Yo quiero para mi nieto que él pueda superar momentos difíciles, por eso he tratado de darle un buen acompañamiento para lograr que él llegue a defenderse y tenga una ocupación de acuerdo a sus habilidades”.</p> <p>“Ella toma las decisiones de vestirse, bañarse, trapea, sacude y me hace el tinto”</p> <p>“De todo, él hace su desayuno, sabe cocinar algunos alimentos, barre, trapea”</p> <p>“Quisiera que él aprendiera a leer”.</p> <p>“No le he preguntado qué quiere hacer en la vida, pero ella manifiesta que le gustaría ser cantante”.</p> <p>“Respeto sus decisiones pero con diálogo, a veces impongo las mías”</p>	<p>En general, hay una intención por que la PcD alcance altos niveles de independencia, sin embargo, las actuaciones de las cuidadoras no favorecen el desarrollo de habilidades que permitan esos logros.</p>	<p>AUTODETERMINACIÓN</p>	<p>Las cuidadoras manifiestan deseos de que sus familiares fuesen más independiente. Sin embargo, no les generan las oportunidades para que lo hagan, les permiten decidir sobre cosas simples en sus contextos más cercanos pero no les permiten expandir ese espacio a otras áreas de la vida.</p> <p>Les hacen las cosas, por falta de paciencia y al tratar de economizar en tiempo, no dejan que hagan las cosas por sí solos.</p>
<p>Toma de decisiones</p>	<p>“Él no toma decisiones, sino opiniones, las decisiones que él toma en la casa es no tocarle nada”</p> <p>“Lo más difícil es respetar la mirada del otro y al otro, porque la tendencia es a decirle al otro, ¿tú qué harías?, a nivel técnico, de consejo e ideas”</p>	<p>Ideas que las cuidadoras tienen o crean frente a la toma de decisión de la PcD-I.</p>	<p>AUTODETERMINACIÓN</p>	<p>Como cuidadoras crean ideas de algunas decisiones que las PcD-I algún día quisieran ejecutar, pero estas muchas veces se quedan en imaginarios, ya que por miedo a lo que pueda sucederles, son ellas las encargadas de decidir y actuar por la PcD-I, olvidando que ellos también tienen sueños e ideales por alcanzar, y que la sobreprotección, miedo o el consejo que les dan, no está dejando que la persona se desenvuelva de manera adecuada.</p>

Recursos económicos	<p>“La falta de recursos, la inseguridad”</p> <p>“Yo quiero tener una casa para dejarle a él”</p> <p>“Yo quiero organizar de forma que de mis bienes, él pueda ser dueño de algo que así sea poco, serviría para sus gastos y manutención”.</p> <p>“Falta de presupuesto y apoyo familiar”</p> <p>“Dejarle la pensión, algo para ella, si no tiene nada, la gente no se acomode con ellos, hay que gastarles una cosa y la otra”</p>	Es notable la falta de recursos económicos en las familias de las PcD-I, la preocupación de las familias y cuidadoras es notable, al igual la carencia de apoyo por parte de otros miembros de la familia.	<p>CALIDAD DE VIDA</p> <p>PROYECTO DE VIDA</p>	<p>Las mujeres encargadas del cuidado, saben y tienen claro los gastos que conlleva una familia, además de eso lo que implica la PcD-I, es por eso que este factor incide tanto en la calidad de vida. Al igual el pensar en que le voy a dejar si algún día llegase a faltar, dejando a su hijo al cuidado de otro, sin tener para lo que ellas es una estabilidad económica.</p> <p>Todo esto desprende una serie de inseguridades en el núcleo familiar, pensando siempre en el bienestar de la PcD-I, y si en alguno de los casos se tiene como cuidadora algo estable (herencia o bienes materiales) dejarle todo asegurado para que nunca le falte nada.</p>
Tiempo de ocio y diversión	<p>“Quiero conocer el mar”.</p> <p>“Delegar tareas y buscar apoyos”</p>	Fundamental para las cuidadoras el tiempo que deben sacar para ellas mismas, así lograr descansar y salir de la zona de confort.	<p>CUIDADOR</p> <p>CALIDAD DE VIDA</p>	En su mayoría las cuidadoras en su tiempo libre lo que más quieren y anhelan es compartir con sus familias, conocer el mar, poder viajar y disfrutar de actividades diferentes a las del hogar.
Inseguridades y rechazos	<p>“Falta apoyo de la comunidad, hay mucha inseguridad”</p> <p>“Falta de cultura, mucha violencia, falta de respeto para con ellos”</p> <p>“Mantengo mucho temor por tanta inseguridad”</p> <p>“De mi lo tiene todo, de la familia que lo entiendan”</p>	Se presentan temores e inseguridades al que pueda sucederle a la PcD-I al salir al mundo, frustración de no ser entendidos por la familia y la sociedad.	CALIDAD DE VIDA	<p>Las cuidadoras experimentan sentimientos negativos, inseguridad, temor, entre otros frente al rechazo que se tiene a la PcD-I, por parte de la sociedad en los diferentes contextos.</p> <p>Igualmente la falta de apoyo que se evidencia no solo por la familia sino también por parte de la comunidad.</p>
Falta de oportunidades	<p>“Estas personas les hace falta muchos beneficios para poder salir adelante”</p> <p>“Me gustaría tener un empleo fijo para darle a mi hijo lo</p>	Se tiene una idea de que las PcD-I y sus familias son carentes de beneficios, empleos,	CALIDAD DE VIDA	Las cuidadoras en su mayoría son madres cabezas de familia, mujeres mayores de edad, que por cuestiones de salud, edad y demás no reciben remuneración de la labor que ejercen, logrando así no tener

	<p>mejor”</p> <p>“No poder trabajar”.</p>	<p>recursos y demás, siendo así una población vulnerable.</p>		<p>los suficientes recursos económicos para solventar los gastos que requieren una familia, es por ello que deben salir a buscar oportunidades laborales, siendo algo complejo por los factores que las rodean día a día (persona a cuidar, edad, sexo).</p>
<p>Lo que no se logró por la condición de D.I del familiar</p>	<p>“Dejé a un lado el sueño de estudiar una especialización”</p> <p>“No pude irme a vivir a otro país”.</p> <p>“No pude estudiar más”</p> <p>“Mi sueño era bailar danzas”</p> <p>“Ser diseñadora, viajar mucho, haber pasado a la Universidad”.</p> <p>“Estudiar, ver a mis hijos cumplir todas las metas, tener carro y negocios”</p>	<p>En su mayoría las mujeres cuidadoras dejaron a un lado sus proyectos de vida por dedicarse al cuidado de la PcD-I, dejando atrás sueños por cumplir y metas por alcanzar.</p>	<p>PROYECTO DE VIDA</p>	<p>Como se evidencia las mujeres cuidadoras dejaron de realizar sus proyectos de vida por dedicarse por completo al cuidado de un todo y por todo a la PcD-I, sin embargo esos proyectos de vida hasta la fecha no se terminaron o lograron ejecutar por las cuidadoras.</p>
<p>Proceso de interdicción</p>	<p>“He pensado mucho adelantar el proceso de interdicción, pero en la familia, la mamá y el papá dicen que así no podría trabajar, yo digo que sí, pero ese es el miedo que me da, me muero yo o si se muere la mamá, que va hacer de él, yo no le voy a durar mucho tiempo”</p> <p>Ha pensado adelantar proceso de interdicción, “Si”, dejarle la pensión, algo para ella”</p> <p>“Interdicción: hacerlo como más a uno, que sea de uno”</p>	<p>Preocupación constante de que en algún momento falte el cuidador o familiar a la PcD-I y dejarlas sin nada seguro, referente a los bienes materiales.</p>	<p>FAMILIA</p>	<p>Las mujeres cuidadoras manifiestan el temor a faltar y dejar a la PcD-I desamparada, sintiendo miedo a dejar su hijo solo, pensando que la solución a esto es el inicio de un proceso de interdicción, sin conocer muy a fondo de que trata este proceso.</p>
<p>Procesos de duelo</p>	<p>“Las familias pasamos por un</p>	<p>Las familias</p>	<p>FAMILIA</p>	<p>Las familias necesitan aprender a</p>

<p>duelo, debemos afrontarlo, es claro que el hijo es diferente al resto”</p> <p>“Lo más difícil es respetar la mirada del otro y al otro, porque la tendencia es a decirle al otro tú qué harías a nivel técnico, de consejo e ideas”</p> <p>“empoderar, dotar de competencias a las personas que están con el chaval (hijo – PcD), no los hacemos terapeutas, lo suyo es que un papá aprenda a que el niño tiene que hacer las cosas por sí solo...”</p>	<p>atravesan por el proceso del duelo, sin saber cómo afrontarlo o sobre llevarlo.</p>		<p>expresar los sentimientos de pérdida por el que atraviesan, al igual por las circunstancias que conllevan el duelo, entendiendo que este no solo es una pérdida, sino más bien entender que todas pasan por esto y se debe aprender a vivir de ello.</p>
--	--	--	---

Tabla 4. Sistematización y análisis de entrevistas y talleres. Creación propia.

5.2 Resultados o Hallazgos

El análisis de los datos realizados en la matriz anterior, permite organizar la información, de acuerdo a las categorías macro del trabajo: Cuidador, D.I, Calidad de vida, a su vez se encuentran en ellas unas subcategorías que facilitan ampliar la perspectiva del asunto tratado en el transcurso del trabajo, estas subcategorías son: Familia, Autodeterminación, Proyecto de vida, las cuales surgen de las categorías macro respectivamente.

Teniendo en cuenta lo anterior presentamos el análisis e interpretación de cada una de las categorías a gran escala, de esta se retoman datos en algunas ocasiones de la categorías sensibilizadoras, por medio de estas se logró presentar la información de manera sintética, sobre los hallazgos realizados. Las categorías sensibilizadoras nos sirvieron para tener más claridad en los hallazgos más relevantes y concretos de cada categoría macro, en

este apartado sólo se expondrán algunos de ellos (número de veces de los datos), todo esto será por cuestiones de extensión y en algunos casos las unidades de análisis se vuelven muy repetitivas, depurando así la información y por ende se presentarán algunos ejemplos asociados a las técnicas e instrumentos realizados.

5.3 Análisis e interpretación por categorías

La primera categoría a analizar es la de Discapacidad y Discapacidad Intelectual. Como se ha mencionado anteriormente, la discapacidad es un término que ha experimentado diversos cambios a lo largo de la historia en cuanto a su definición y modo de comprender. Actualmente, se entiende desde el Modelo Social, el cual, favorece una mirada sociopolítica de la persona. Esto, favorece el aceptar la condición de discapacidad con más tranquilidad y respeto, consintiendo que la PcD es un sujeto de derechos que merece, en igualdad de condiciones que los demás, ser valorado y respetado.

De igual manera, este modelo ha permitido llegar a un consenso entre expertos para definir la discapacidad (como concepto). Así, cuando se hace alusión a ella, todos hablan de lo mismo (aparentemente), sin importar el área de conocimiento desde la cual se le abarque. Entonces, la discapacidad es: el resultado de la interacción de una persona que presenta limitaciones sensoriales, físicas o cognitivas con las barreras que encuentra en el entorno que le impiden su participación. Sin embargo, sucede que cada sujeto hace su propia interpretación del término, de acuerdo a sus experiencias.

Al respecto, las mujeres cuidadoras que participaron de los talleres construyeron en grupos, las siguientes relaciones de discapacidad:

“Las personas con las necesidades especiales que son nuestros seres, ellos tienen muchas diferencias en esa cabeza, la cabeza de ellos, el cerebro, el comportamiento de la cabeza es totalmente diferente. Tienen alegría, libertad, capacidad de expresarse. Tienen alegría, amor y humildad porque estos muchachos son muy humildes y son muy solidarios cuando hay una amistad entre ellos. En ellos hay libertad de movimiento, de expresión”.

“Relacionamos la discapacidad de nuestros hijos con una base de piedra, porque nosotros siempre buscamos como esa fuerza no tanto para los hijos de nosotros sino para nosotros mismos y la piedra es como más difícil de destruir entonces por eso como esa base fundamental de la fuerza con la discapacidad de nuestros hijos. Mucha gente piensa que nuestros hijos son huecos y como no los conocen bien no saben la gran inteligencia que ellos tienen”.

Esta construcción surge a partir de preguntarles ¿qué es la discapacidad? Lo que demuestra que no tienen una base científica para interpretarla, su concepción, es el resultado de lo que han vivido, de su sentir hacia sus familiares, de las mismas adversidades que han atravesado, lo cual, es válido debido a la riqueza de conocimiento que brinda la experiencia y el diario vivir. Esto permite ampliar la mirada a percepciones más sensibles, que de tenerse cuenta por los profesionales, permitiría un trabajo más cercano con las personas.

Situación similar ocurre cuando se les pregunta ¿qué es la discapacidad intelectual? Al respecto, las madres se acercan un poco a la concepción técnica del término, sin embargo, es evidente que sólo repiten lo que escuchan, no hay una comprensión real de lo que significan sus palabras (eso se demuestra cuando se les pide que expliquen lo que escribieron y se tornan confusas). A continuación, se presentan algunas de sus respuestas:

-M1: “Discapacidad Intelectual en el caso de mi hija se le dificulta aprender más rápido, no capta fácil las cosas”.

-M2: “Yo entiendo que son muy avisados, son muy entendidos”.

-M5: “La Discapacidad Intelectual es falta de seguridad, el comportamiento es muy diferente, su lentitud en el aprendizaje”.

-M6: “Falta de progreso en la persona que él tiene muchas expectativas y es muy alegre, para mí es normal”

Con las anteriores respuestas, se deja entrevisto la calidad de información que reciben las familias (especialmente las madres) al momento en que les dan un diagnóstico médico, el poco tacto de los profesionales de la salud para dar las noticias, además de demostrar que hace falta más formación para las cuidadoras dado que según como ellas comprendan la situación de sus parientes, serán los apoyos que les brinden y/o que busquen para ellos (as).

La segunda categoría a analizar es la de familia; se considera como el grupo de personas donde se comparten emociones, sentires, experiencias y vivencias de lo cotidiano, logrando un acompañamiento en todos los procesos de vida por los que atraviesan cada uno de los integrantes, los cuales tienen papeles y funciones diferentes dentro del núcleo familiar.

Esta categoría se considera importante porque de ella surgen las dinámicas familiares, relaciones con el contexto, la sociedad, diferentes tipologías de familia, que en su mayoría dentro del análisis terminaron siendo sin núcleo familiar, los apoyos que se le brindan no solo a la PcD, sino también a la persona encargada del cuidado del miembro con discapacidad y del hogar.

También esta categoría coincide de manera directa con la del cuidado y cuidador, calidad de vida y proyecto de vida, entendiendo que todas estas se desarrollan dentro de un mismo contexto, generando espacios propicios para alcanzar un buen funcionamiento del grupo familiar.

Entre los hallazgos de esta categoría encontramos que las familias participantes del trabajo de investigación, en su mayoría son madres cabezas de familia, abuelas o tías las que responden en un todo por la PcD-I, además son las encargadas de las labores del hogar y por ende tiene la responsabilidad de los demás miembros de la familia, esto se evidencia en las respuestas encontradas en los talleres, diálogos y discusiones de la socialización de cada actividad realizada.

Otro de los hallazgos que se encuentra es desde el insumo de las entrevistas, cuando se habla de la relación de la PcD-I con los demás miembros, y esto es lo que se encuentra:

ENT.1

“No quiere vivir con la mamá, solo con la mamita y el papito en cama separada”

ENT.2:

“Tiene mejor relación con los primos míos (abuela), participan en lo que él hace, lo apoyan”

Teniendo en cuenta los apartados anteriores, se puede dar cuenta que la relación de la PcD-I con sus demás familiares no es siempre la mejor, debido a que la mayoría de su tiempo lo pasan con la misma persona, evidenciando así varias cosas:

- Familias de tipo hogar extenso.
- Familias sin núcleo: en este caso la abuela, tía o hermana.
- Abandono por parte del padre.
- Madres desinteresadas por el cuidado y bienestar de la PcD-I

A partir de lo anterior, al respecto, Hernández (2005) y González (2015) apoyan el nacimiento de las nuevas concepciones de familia, reconociendo que se ha reorganizado y ha generado otras configuraciones alrededor de sus dinámicas, relaciones, roles, prácticas y representaciones. Entendiendo así, la familia, desde una mirada sociológica y filosófica, la cual permite acercarse a esta noción, desde una perspectiva ecosistémica y co-evolutiva.

En nuestro país cada vez se hace más común encontrar familias que se han ido desintegrando por diferentes circunstancias, retomando lo que plantean los autores serían las nuevas configuraciones y concepciones de lo que se entiende por familia, así como se hace evidente desde las entrevistas y talleres. Son las cuidadoras las encargadas de la

crianza de la PcD-I, y por ende el poco acercamiento de los diferentes miembros de la familia es notorio, puesto que la PcD, ya no quiere tener vínculos cercanos con estos.

La tercera categoría por analizar es la del Cuidado y Cuidador; el cuidado es entendido como un trabajo doméstico, sin remuneración alguna, por lo general esta labor la realiza una persona que la mayoría de su tiempo permanece en el hogar, es un trabajo que en su totalidad es designado a la figura materna, en pocas ocasiones sucede lo contrario, dejando esta persona todos sus proyectos e ideales a un lado para así satisfacer en un cien por ciento las necesidades de su hogar y de sus integrantes. Esta categoría como se ha mencionado en categorías anteriores, tiene relevancia y es fundamental en el desarrollo de las diferentes dimensiones por las que atraviesa la PcD-I.

El cuidador, es la figura latente que se ocupa del bienestar de los demás y en sí del cuidado en particular, es la persona encargada de velar por los demás, ayudar en todo lo que sea necesario, suplir las necesidades de los diferentes miembros de la familia, sin importar que tan difícil y compleja se convierta la tarea, es olvidarse un poco de ella como persona, estando dispuesta a lo que los demás requieran en el momento justo y sin demoras.

Tanto el cuidado como el cuidador es una tarea que se designa y en pocas veces que se elige por voluntad propia, así como lo han demostrado las mujeres cuidadoras partícipes de los talleres y entrevistas:

“Adquirí muchas responsabilidades con mi hermano porque no hay nadie más quien me ayude”

“Tengo responsabilidades en mi casa, con mi hija, con mi esposo, en mi trabajo”

“Dejé de trabajar para dedicarme por completo a su acompañamiento a todo lo que sirva para su bienestar”

“Tengo la responsabilidad de estar muy pendiente de todo porque yo vivo sola con mi hija”

“Acompañar a mi niña, cumplir con todos los quehaceres de la casa, respetar y ayudar a mi esposo e hijos”

“Yo me hice cargo de la niña porque mi hija fue muy tranquila”

“Nunca he contado con otras personas, he estado sola en los cuidados con ella desde que nació”

Con la información recolectada anteriormente, es clara la posición que asumen los familiares más cercanos a la PcD-I, dejando a un lado sus expectativas de vida, familia, estudios, trabajos, tiempo para ellas mismas y demás, todo esto se logró evidenciar desde los talleres realizados, los cuales en la mayoría de los casos iban acompañados de preguntas orientadoras, para hacer más fácil la recolección de la información.

Al mismo tiempo (Molinier, 2011, p. 50), nos dice que existen tres tipos de cuidadores, para este apartado sólo mencionaremos dos de ellos, ya que tienen relación con lo escrito anteriormente:

- Cuidador principal o familiar: Es la persona que se encarga, en mayor medida de los cuidados, vive con él (a) y suele tener una relación muy cercana.

- Cuidador informal o voluntario: Son aquellas personas que, de forma secundaria, apoyan en la tarea del cuidado, pueden ser otros miembros de la familia o externos a ella (amigos cercanos, vecinos, otros parientes). (...)

De esto podemos inferir que este tipo de cuidadores por lo regular son empíricos, es decir, no recibieron formación o capacitaciones sobre cómo cuidar a las PcD, familias y demás, tal como lo es en el caso de las mujeres cuidadoras del presente trabajo, además no fueron ellas las que decidieron hacerse cargo de tal labor, fueron las demandas sociales y familiares las que las llevaron a esto, deben estar comprometidas y disponibles para cualquier eventualidad que pueda ocurrir sin alterar el cronograma de actividades familiares.

Ante esto surgen preocupaciones, inseguridades y miedos por el pensar en el futuro no del núcleo familiar, sino más bien en la PcD-I, ante esto las cuidadoras opinaron lo siguiente:

“Miedo de no tener quien ayude con sus cuidados”.

“Miedo a que si yo me muero se queda solo porque no le gusta vivir con los hermanos”.

“Miedo que se enamore, que pueda quedar en embarazo, frente a la muerte, miedo a dejarla salir sola, a que vaya a dormir a otra parte”

“Yo como hermana temo mucho en el tema de la sexualidad”

“Miedo al futuro ya que él solo, no se adapta a muchas normas que la familia exige.

“Miedo a la muerte, al rechazo”.

Respecto a lo anterior, en la mayoría de los casos las cuidadoras son mujeres adultas y de avanzada edad, su mayor preocupación y temor a la vez, es la muerte de ellas, primero que la de la PcD, ya que el tiempo que requieren, otros miembros de la familia no suplirán estas necesidades, también les preocupa y es reiterativo la sexualidad de la PcD, el temor más grande al que enfrenta una familia es un embarazo, creyendo que en muchas ocasiones la esterilización es la solución a este conflicto interno que tienen con ellas mismas, ya que en este sentido no se cuenta en algunas ocasiones con la palabra de la PcD-I.

También algunos de los temores que ellas manifiestan son la parte económica, el no poder seguir las reglas, el rechazo y la discriminación por parte de la familia y la sociedad, ante esto surgen situaciones de estrés, ya que esos miedos que ellas tienen se

vuelven constantes y además vienen cargados de sentimientos negativos, generando una sobrecarga, donde se evidencia un desgaste físico y emocional, también con esto llega el desinterés por las cosas del hogar y ante todo en ellas mismas, dejando a un lado el arreglarse, maquillarse o vestirse de manera diferente a la de siempre en el hogar.

La calidad de vida, no solo depende de un sujeto en particular, para que esta encuentre un equilibrio deben estar en armonía todos los integrantes del núcleo familiar, cuando se alcanzan a suplir la mayoría de las necesidades por las que atraviesa los miembros de la familia y se encuentran satisfechos, se disfruta de todo lo que el contexto les ofrece, a esto se le llama calidad de vida familiar; todos velan por el bienestar común, no delegando funciones, ni mucho menos cargando todas las responsabilidades a un solo miembro de la familia.

En el caso de la calidad de vida de la cuidadora, ese término de calidad no tiene tanta relevancia, lo que sucede entre la PcD-I y su cuidador es una relación sistémica, donde lo que prevalece es el bienestar del otro (nieto, hijo, sobrino, esposo, padre, etc.) y no el propio, olvidándose de sus prioridades y bienestar común.

Teniendo en cuenta lo anterior, las mujeres cuidadoras ven la calidad de vida más relacionadas al futuro que le espera a las PcD-I que están a sus cargos, dejando atrás sus proyectos de vida y actividades de ocio y tiempo libre, frente a esto se encuentra lo siguiente:

“Quisiera tener más tiempo para mí y salir más”

“Viajar con mi hija, sacarla a que se divierta”

“Me gustaría tener un empleo fijo para darle a mi hijo lo mejor.

“Estas personas les hace falta muchos beneficios para poder salir adelante”

Tengo poco apoyo en el núcleo familiar (papá, mamá)

Me mantengo muy triste porque no duerme sola y el tiempo que estamos con ella mi marido y yo dormimos separados no he podido con ella y tiene 22 años”

Es evidente que todo el tiempo la cuidadora es pensando en lo que sucede con la otra persona, dejando a un lado su vida, expectativas y demás, detectando siempre las necesidades de los demás, obviando las propias, ante esto (Cañadas, 2013. p. 29) percibe que su calidad de vida familiar se siente mermada en algunos de sus aspectos como el bienestar emocional o el económico, haciéndose necesario un reajuste familiar que permita una adaptación ante la nueva situación”

En consecuencia, con lo anterior, se debe repensar la labor que desempeña la cuidadora, en la cual pueda tener tiempo para satisfacer sus necesidades y no solo la de su familia, logrando así equilibrar su bienestar físico, social, emocional y económico sintiéndose parte de algo más que el núcleo familiar, garantizando una calidad de vida integra para sí misma y su entorno.

La calidad de vida, no solo depende de la familia, también de lo que el entorno, contexto y sociedad pueda brindar para obtener un desarrollo integral del núcleo familiar, así como se expresa desde los talleres realizados:

“Falta apoyo de la comunidad, hay mucha inseguridad”

“Falta de cultura, mucha violencia, falta de respeto para con ellos”

“Cultura, falta de recursos económicos, miedo al rechazo de la sociedad, son muy vulnerables”

“Mantengo mucho temor por tanta inseguridad”

Lo que se debe lograr con las cuidadoras y las familias es un empoderamiento para tomar decisiones y actuar, dejando a un lado esos temores que se repiten en continuas situaciones, también, que la sociedad haga partícipes en todos los contextos existentes a la PcD, de esta manera “la calidad de vida familiar alcanza su máximo nivel cuando las necesidades de la familia están satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos” (Turnbull et al, 2007) citados por (Cañadas, 2013, p. 48).

La quinta categoría por analizar es la Autodeterminación. La autodeterminación es la capacidad que tiene una persona para hacerse cargo de sus decisiones, aprender a controlarse en momentos de angustia, tristeza o desespero, regularse ante alguna situación que lo pueda dejar en desventaja o evidencia. Esta capacidad se desarrolla en el transcurso

de la vida de una persona, logrando así que se adquiriera autonomía para definir qué se quiere en un futuro, satisfaciendo así las experiencias que el contexto le puede ofrecer y siendo conscientes de todas estas.

La autodeterminación permite que la familia alcance un goce en la calidad de vida, cada integrante sabe que es lo que quiere y cómo lo va a lograr, pero en el caso de la PcD-I, esta es difícil de determinar, debido a la sobreprotección y temor con el que viven las familias y cuidadores, ya que no se le brindan esas herramientas necesarias para llegar al alcance de una autonomía e independencia individual, todo esto se debe a los actos o posiciones que asume el cuidador o familia.

Un factor relevante frente al término de autodeterminación, es el desconocimiento o confusión por parte de las cuidadoras, encontrando lo siguiente:

“Quisiera que él aprendiera a leer”.

“Quisiera que pueda aprender al menos a firmar. Es su mayor sueño, yo he insistido mucho, apoyándolo y guiando pero no se ha logrado”.

“No le preguntado qué quiere hacer en la vida, pero ella manifiesta que le gustaría ser cantante”.

“Respeto sus decisiones pero con diálogo, a veces impongo las mías”.

“Respetaría sus decisiones pero yo lo asesoraría”

Con la información recolectada lo que se logra entender es que las cuidadoras confunden autodeterminación (Que él pueda hacer las cosas por sí solo), con las capacidades y/o habilidades que acorde a las edades de las PcD-I deberían a ver adquirido en los procesos de formación educativa.

Respecto a esto la autodeterminación: va encaminada a desarrollar aptitudes para la vida independiente y la autonomía de la persona. Sin embargo, esta puede verse truncada dado que “los padres se muestran escépticos respecto a la posibilidad de que sus hijos tengan metas definidas en la vida” (Arellano y Peralta, 2013, p.154)

Ante esto es necesario que las familias reconstruyan las formas de crianza, mitos y creencias sobre las PcD-I, dejando a un lado los tabúes de que no aprenden, no pueden por sí solos, la desconfianza, inseguridad, espacios reducidos solos a las reuniones familiares, construyendo bases en la autodeterminación y autonomía, tomando conciencia de que ambos (cuidador-PcD-I) pueden forjar un proyecto de vida que apunte a un goce en la calidad de vida familiar.

La última categoría que se analiza es la de Proyecto de vida, entendiéndose como un plan que se traza a largo plazo, metas, sueños e ideales por alcanzar, basándose en las aspiraciones que tiene la persona; es la relación que tiene el individuo con el contexto, situación económica, laboral, familiar, entre otros, resaltando las posibilidades de lo que quiere ser a futuro. El proyecto de vida se puede iniciar desde edades tempranas, en donde la persona se proyecta como un profesional y comienza sus estudios, técnicas o de forma empírica a crear ese rol que quiere para el futuro.

Cuando la persona planea su proyecto de vida, lo ideal es contar con el apoyo familiar, que ayuden, fomenten y reconozcan esas habilidades y potenciales que le van a servir a la persona para desenvolverse en cualquier contexto, sin olvidarse que cada miembro de esta familia ya se ha trazado su propio proyecto, y lo que hará es motivar a los demás a seguir el proyecto individual, pero en muchas ocasiones esto no sucede así.

Cuando en la familia hay una PcD, esos proyectos se ven truncados, pasando a un segundo plano, se vuelve prioridad el devenir de la persona a cuidar, en este caso el proyecto de cada miembro de la familia gira en torno a un sujeto en particular, dejando a un lado todos lo que se había construido y logrado de manera individual, olvidándose que para lograr una armonía familiar debe existir una igualdad de oportunidad. Las cuidadoras que hicieron parte del trabajo de investigación plantearon lo siguiente:

“Dejé a un lado el sueño de estudiar una especialización”

“Me gustaría poder tener mi propio negocio de repostería”.

“Nunca me imaginé tener un hijo”

“Mi sueño era bailar danzas”

“Mi sueño es que mi hija termine de estudiar”.

“Que conserve buena salud para seguir adelante en el acompañamiento de mi nieto”

“Quiero poder pasear bastante para conocer mucho pero con mi hija”

El proyecto de vida, lo relacionan más con las cosas que les hubiera gustado realizar, alcanzar y no pudieron. Cuando lo llevan al presente, su proyecto de vida está enfocado a su hijo con discapacidad, más que en algo para sí mismas. En este sentido el proyecto de vida de cada una de las cuidadoras ha dejado de tener una relación directa con ellas mismas, la prioridad de ellas es el proyecto de vida de alguien más.

El proyecto de vida comprende aspectos internos y externos de la vida humana (Lomelí Parga et al., 2016). Se relacionan con factores personales y sociales que determinan el curso de los itinerarios vitales. En este sentido, incluye el contexto, el plan vida, el sentido de vida, las capacidades, los objetivos, la autorreflexión, la autodeterminación personal, la autovaloración y la búsqueda de la autorrealización (D'Angelo, 2000, 2003).

Con lo anterior, lo que se pretende es que cada sujeto trabaje desde sí mismo para lograr esa meta que se propuso, no dejando de lado sus sueños por condiciones externas, cuando se tiene un familiar con discapacidad, lo ideal es que esos proyectos se trabajen a la par, que no se deje uno de lado, que esto se convierta en un logro familiar y no en un fracaso personal, no se trata de que las demás circunstancias pasen a un segundo plano, lo ideal es contar con el apoyo de todos los miembros de la familia, para que así la responsabilidad no recaiga en una sola persona, y que cosas como estas:

“Ser feliz en mi vejez, ver mis hijos siempre bien, viajar”

“Estudiar, ver a mis hijos cumplir todas las metas, tener carro y negocios”.

“Tener mis máquinas plana y fileteadora y poder confeccionar”

No se queden en el olvido, sino más bien llevarlas a la realidad, siempre y cuando se trabaje y proyecten como un núcleo familiar, sin importar la cantidad de miembros que lo conformen.

5.4 Análisis Global

Teniendo en cuenta todas las categorías analizadas, se puede evidenciar que son de suma importancia para alcanzar una calidad de vida integral, todos estos componentes abarcan en gran medida el ciclo de vida de cada integrante de la familia, este es el factor más relevante y que requiere ser abordado desde diversas miradas, reconociendo que:

Para poder entender la complejidad del funcionamiento de cada familia es importante analizar su sistema de valores, su sistema normativo, el funcionamiento de los subsistemas que conforman la estructura familiar (conyugal, parental y filial), la relación que se establece entre ellos, la evolución que la familia sigue en su ciclo vital y su capacidad de adaptación a los cambios. (Grau, 2006). (Citado por Margarita Cañadas, 2013, p 31,32).

Esto con el fin de lograr entender por qué cada familia actúa de manera diferente, se relacionan y conviven de acuerdo a unos códigos instaurados dentro del núcleo familiar, todo esto puede ser alterado o modificado, y más aún cuando no se está preparado para convivir con la discapacidad, el rol que asume la persona que se denomina cuidadora, trae consigo unas sobrecargas laborales, emocionales, actitudinales y físicas, que en el transcurso del tiempo se podrán hacer más evidentes.

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un evento inesperado en el ciclo de vida familiar, que provoca en la familia una situación de crisis caracterizada por un fuerte impacto emocional y psicológico de todos sus miembros ante un niño diferente al deseado, lo que puede suscitar sentimientos de negación, culpabilidad o tristeza. (...) (Cunningham y Davis, 1988; Shapiro et al., 1998). (Citado por Margarita Cañadas, 2013, p 38).

La familia no está preparada para un suceso inesperado en el nacimiento de un hijo, y mucho menos para afrontar la discapacidad, tanto así que en muchas ocasiones lo que sucede es una ruptura familiar, donde se buscan culpables de esta condición, esas rupturas además de ser divorcios, problemas económicos, duelos, culpabilidad, muchas veces como lo expresaban las cuidadoras, son esos puntos de quiebre que la vida les muestra que todo puede ser mejor, encontrando en la PcD-I, un apoyo incondicional, un compañero de vida y por qué no, ese núcleo familiar que anhelaban tener, así la relación cuidadora-cuidado (a) se convierte incluso en una familia aparte, aun cuando hay otros integrantes de una familia más numerosa.

La discapacidad no debe seguir siendo entendida para estas cuidadoras algo malo, impuesto, castigo, rehabilitación, más bien, debe ser una mirada íntegra, capaz de luchar por un goce efectivo de derechos, alcanzar una educación o formación, teniendo en cuenta las habilidades y potenciales que la persona pueda tener, pensarse en un futuro claro,

mediado por los proyectos de vida de ambos, alcanzando así la calidad de vida que cada familia anhela.

La calidad de vida familiar alcanza su máximo nivel cuando las necesidades de la familia están satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos. (Turnbull et al, 2007). (Citado por Margarita Cañadas, 2013, p 48).

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

La pretensión del presente trabajo de investigación es analizar la influencia que tiene la labor del cuidado en la calidad de vida de mujeres cuidadoras y la forma como esta, indirecta o directamente incide también en la calidad de vida de la persona que es cuidada, en este caso, en las PcD-I; asumiendo que, al interior del hogar y de acuerdo a las relaciones de interacción que se tejen en la familia, lo que le pase a un integrante, tendrá consecuencias para los demás. Así pues, en el transcurso de la elaboración del trabajo, se fueron reconstruyendo las diferentes realidades que atraviesan las mujeres que se dedican en tiempo completo a las tareas del cuidado.

Por lo anterior, se toman como referencia los factores contextuales a los que hace alusión la CIF; así, los factores contextuales: “representan el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida”. (CIF, 2001, p.14); en ellos se incluyen los factores ambientales “constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas” (CIF, 2001, p.14), y los factores personales que “constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características de individuo que no forman parte de una condición o estados de salud” (CIF, 2001, p.15).

Estos factores, si bien se usan más en el contexto de la salud y para definir aspectos de la discapacidad como tal, es posible adaptarlos a otras áreas, en este caso, para conocer la calidad de vida de las mujeres cuidadoras dado que, igualmente, son factores muy generales que influyen directamente en las personas, generando efectos en su salud. Así pues, al hablar de los factores contextuales, se está haciendo referencia propiamente a los factores que inciden en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras y en su bienestar.

Para ello, es necesario comprender el tipo de familia al que pertenecen las cuidadoras, cómo están conformadas y qué reacción toman frente a la discapacidad todos sus integrantes, pues de ello depende, el apoyo que reciben, la fuerza de las relaciones que se engraman al interior del hogar entre todos los miembros y las dinámicas y transformaciones que se generan a raíz del nacimiento de un integrante con discapacidad.

En este sentido, los datos recolectados, demuestran que, con frecuencia, al padre (género masculino), le cuesta más aceptar la condición de discapacidad, muestra más reacciones de rechazo y de negación hacia el hijo (a), lo que genera una relación rígida en el matrimonio (si es que lo hay) y con el recién nacido. Puesto que, “se crea una “fuerte tensión entre el ser y el deber ser”, ya que el varón debe, necesariamente, reflexionar a fondo acerca de la situación particular de su hijo, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismo. Esto provoca que la percepción que tiene del niño, de sus necesidades y de su forma de vida se modifique” (Ortega, Torres, Reyes, Garrido, 2010, p. 139).

Así pues, dentro de esas tensiones, se dan rupturas en la relación con la madre, hay una separación que termina también en abandono hacia el hijo (a) con discapacidad. Esto queda como prueba en el trabajo de campo, dado que, en su mayoría, son familias monoparentales que corresponden al hogar familiar de tipo nuclear (la madre con su hijo únicamente). Además, de ser familias centrífugas puesto que la labor del cuidado, es

encargada a la mujer, con poca o nula intervención de otros miembros en esta actividad, generando un trabajo excesivo para la mujer.

De acuerdo a lo anterior, las mujeres cuidadoras se ven inmersas en una situación de la que no es posible desprenderse, muchas se abandonan a sí mismas en la labor del cuidado, dejan de cuidarse, de quererse, de consentirse, proyectan toda su vida en la persona a la que cuidan, dejan a un lado sus profesiones y metas individuales por entregarse en tiempo completo a otros (as). Esto tiene influencia en otros factores como el emocional, por ejemplo; las mujeres empiezan a tener una autoestima y autoconcepto bajos, debido al abandono propio en varios aspectos (personal y profesional), hay una crítica excesiva hacia sí mismas.

También, la condición de D.I. se convierte en un factor de riesgo que aumenta la vulnerabilidad económica de la madre, teniendo en cuenta que esta condición acarrea altos costos y diferentes necesidades que son difíciles de cubrir. Es decir, una mujer cuidadora, por lo general no puede emplearse en un trabajo fijo dado el tiempo que debe invertir en la tarea del cuidado, pero al mismo tiempo, si no cuenta con ingresos económicos tampoco puede satisfacer sus necesidades básicas, ni las de su familiar; no delega el cuidado a otros (as) puesto que, como se ha dicho antes, no cuentan con apoyo y/o son madres solteras. Esto tiene efectos negativos en su calidad de vida pues se crea una dependencia económica de la mujer, invirtiendo, gran parte del dinero que obtienen en su familiar y poco es para ellas mismas; sus necesidades quedan en un segundo plano.

La calidad de vida de estas mujeres, queda en entredicho puesto que, ellas la relacionan más con el factor económico que con las otras dimensiones y es por eso que al tener, cierta seguridad económica consideran que gozan de buena calidad de vida, pero irónicamente, se sienten y están enfermas, duermen poco, no tienen espacio para el descanso, comen mal, poco y a deshoras, no tienen momentos de ocio y esparcimiento, descuidan su imagen, tienen baja autoestima, se sienten culpables por aceptar que se sienten

cansadas, que quisieran un momento a solas, etc.; aspectos, igualmente relevantes que representan efectos importantes en su calidad de vida.

Como se ha dicho anteriormente, existe un miedo generalizado por la muerte propia, que va en aumento dado el rango de edad que tienen las mujeres, son mujeres, adultas mayores sienten que su momento está cerca y que la muerte las puede sorprender en cualquier momento, y les preocupa el bienestar de su familiar pues consideran que no hay quien los cuide de la misma manera, con la misma entrega que ellas lo han hecho. La edad, pasa a tener también un interés particular para la investigación pues, las mujeres no tienen ya la misma energía para invertir en la tarea del cuidado y por lo general, la adultez, trae consigo unas condiciones que requieren que la persona necesite de un cuidador, entonces, en ese sentido, las mujeres están doblemente vulneradas porque no sólo no tienen la misma capacidad física, mental ni emocional para cuidar de otros sino que cada vez, ellas necesitan más de alguien que cuide de ellas y como es evidente, no cuentan con apoyo ni personas que les brinden acompañamiento ni para el cuidado de sus seres queridos ni a ellas.

En cuanto a la legislación existente, si bien hay una serie de políticas que protegen a la familia, no existe una ley concreta que defina las ayudas y el acompañamiento que requieren las cuidadoras de tiempo completo. Están totalmente desprotegidas ante la ley, tampoco hay una distinción para ellas, en cuanto se van haciendo mayores y la legislación que hay, es homogénea, no tiene en cuenta las necesidades particulares.

Es importante también, señalar la falta de autodeterminación de las PcD-I y que se presume, es el resultado de la relación simbiótica que tienen con su madre, no hay un reconocimiento de sí mismo en esa relación, por ende no se construye la autodeterminación, esto porque la cuidadora, impulsada por miedos infundidos de la sociedad, no permite que la persona a la que cuida sea más independiente, porque se entregan tanto a su familiar con discapacidad que se pierde la individualización tanto en

ellas como en los chicos y chicas con la condición de discapacidad, parecen y actúan como uno solo, cuando realmente son dos. Esto se convierte en una barrera para el desarrollo de la personalidad, la autodeterminación para la PcD pero también para el desarrollo del proyecto y la calidad de vida de la cuidadora, pues, invierte todo en su pariente, olvidando sus necesidades, sueños e ilusiones propias.

Lo anterior, tiene consecuencias negativas dado el alto nivel de interdependencia que se genera entre ambos sujetos, no hay momentos para desligarse el uno del otro y cuando están separados, la mujer cuidadora experimenta altos niveles de estrés y preocupación; el no saber con certeza qué está haciendo su hijo (a), hermano (a), nieto (a) o sobrino (a) les genera tensiones, por lo que pueden estar en un lugar, pero con su pensamiento están en otro y terminan por no disfrutar de las actividades que estén realizando en el momento, así estas, en un principio, sean para generar placer.

Existe también, un pensamiento generalizado en la necesidad de institucionalizar a los chicos y chicas con discapacidad, de tenerlos en diversos programas, instituciones, terapias, y demás, con la sensación que sólo así lograrán algún desarrollo y se pierden momentos de compartir en familia, de crear, de juego en casa, tiempo libre. Están tan ocupados que no tienen tiempo para ser ellos (as) mismos y a la vez, la cuidadora está tan saturada de actividades a las que debe asistir a hacer el acompañamiento que tampoco descansa un momento.

Hay una necesidad excesiva por estar ocupados todo el tiempo pero pocas veces, aplican en casa lo que les enseñan en estos lugares. En este punto, se genera también ciertas tensiones, dado que la tendencia es recurrir a actividades artísticas (danza, música, teatro), y no es que esté mal hacerlo, solo que pareciera que las PcD están condenadas a dedicar su tiempo y energía sólo en este tipo de actividades. Por lo que es necesario hacer reflexiones al respecto, en cuanto a la aptitud e intereses individuales puesto que en algunos casos, la

personas puede interesarse por otro tipo de actividades, por otra clase de formación y/o es mejor en otras cosas, tiene más habilidad en otros ámbitos así que es importante que se consideren sus gustos, intereses, habilidades y capacidades y buscar también otras actividades.

La responsabilidad social de las instituciones, también es un punto interesante de analizar, puesto que, a veces, a pesar de que los chicos (as) asistan a varias de ellas, no es evidente para las cuidadoras un avance en su desarrollo, o incluso, sienten que se quedan con los mismos conocimientos que ya habían adquirido. La institucionalización es un factor importante a tener en cuenta, ya que en este se logran transformaciones que pueden variar, dependiendo el interés y motivación que haya por parte del participante, pero también se debe relacionar con las edades que ya tienen algunos de las PcD-I, en estos casos la prioridad no será que lea o escriba, será algo que le sirva más para una creación del proyecto de vida, que logre alcanzar por lo menos unas metas a corto plazo, sin dejar de lado los procesos cognitivos que podrá adquirir en algunos de los casos por fuera de la institución.

También se debe tener en cuenta para estos procesos las capacidades, habilidades, debilidades, estilos de aprendizaje que serán de mucha utilidad para que aprenda, pero en muchas ocasiones la institucionalización brinda procesos que son repetitivos, constantes, los cuales en el caso de las cuidadoras ocasionan estrés y desmotivación al no ver avances en la PcD-I, ante esto se debe optar por otras alternativas, donde la persona se sienta a gusto, aprende desde las necesidades, recreando espacios de ocio, satisfacción y saliéndose del contexto educativo, por eso en ocasiones se opta por integrar a las PcD-I a institutos donde la mayoría de las veces se trabajan las artes, manualidades, música, etc.

Con respecto a los Derechos Sexuales y Reproductivos, tema que representa numerosas preocupaciones para las cuidadoras, manifiestan deseos de esterilizar a sus hijas, pues el temor por un embarazo genera altos niveles de estrés puesto que sería una persona más a la que tendrían que cuidar y no sienten que sus hijas estén en la capacidad para realizar una vida, de forma independiente. Además, esta idea del control de la fertilidad viene de la concepción que es la mujer la que debe cuidarse, la que debe estar prevenida, incluso, algunas madres manifiestan, que los hombres con Síndrome de Down (condición prevalente en los chicos y chicas del semillero) son infértiles y no pueden embarazar.

Cabe señalar que el semillero SINDIS, es una organización que favorece procesos significativos para los niños, niñas y jóvenes que asisten y sus padres, madres, cuidadores (as), acompañantes, voluntarios, practicantes y demás personas que colaboran. Sin embargo, es necesario ser más flexible con las actividades que se plantean, escuchar más las necesidades e intereses de las familias. Este espacio es el único lugar de esparcimiento para ellas y hace falta que disfruten más su estadía.

Para finalizar, el rol del educador (a) especial en este proceso, dado que abre la posibilidad de que se le tenga en otros espacios por fuera de la escuela, en ambientes de formación no convencionales. Aquí, el educador (a) especial, actúa como gestor y orientador en temas de discapacidad y estrategias pedagógicas que las cuidadoras pueden implementar en casa para que sus familiares con discapacidad puedan alcanzar la autodeterminación, facilitan el entendimiento de la discapacidad en tanto expresan los conceptos de una manera más sencilla y acorde al lenguaje y conocimiento de las cuidadoras. También, actúa de puente para crear e integrar equipos interdisciplinarios y atender casos específicos que se reconocen dentro del semillero. Puede capacitar a otros practicantes y profesionales en temas relacionados con la discapacidad, toma de conciencia, adaptación de material e información para que sea más accesible para los padres, madres y cuidadoras.

El educador especial, genera espacios pedagógicos para las madres, las capacita y forma en diversos temas con una mirada educativa, con estrategias que incentivan la motivación y el interés de las cuidadoras por participar.

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

7.1 Conclusiones

Los resultados permitieron comprender y evidenciar que las cuidadoras no tienen un proyecto de vida agenciado, no piensan en metas individuales, proyectan toda su vida, sueños, ideales en la PcD, en su bienestar y seguridad (económica).

A partir de los hallazgos y resultados obtenidos dentro de la investigación, se puede concluir que es evidente que hay un desconocimiento por parte de las familias y cuidadoras sobre lo que es la Discapacidad en general, además si se pregunta por el diagnóstico que dan los especialistas frente a la Discapacidad intelectual o Síndrome Down, estas solo llegan a reconocer la terminología, dando definiciones muy coloquiales, si se pide que especifique la condición de sus hijos no saben qué responder. Al no tener claro que es la discapacidad Intelectual, no solo está ese desconocimiento, también se evidencia el poco conocimiento sobre la política del país, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por ende, no conocen los deberes y derechos de las PcD, tampoco las rutas de acceso que la Alcaldía y el Gobierno tienen para atender a la población.

Por otro lado resulta claro que se debe trabajar con las familias y cuidadoras, ellas son las que tienen claridad sobre las necesidades, dificultades y habilidades que tiene

la PcD, para así lograr una interacción satisfactoria en los diferentes contextos; también se debe tener claridad dentro de las familias el rol y papel que desempeña cada miembro, para que así no recaiga una sobrecarga de responsabilidades en la cuidadora, y que esta labor también puede ser realizada por una figura masculina, alcanzando igualdad, autonomía y autodeterminación en las personas implicadas.

En el diálogo que se genera dentro de las actividades, las cuidadoras, comentaban que, en muchas ocasiones, sienten que dependen totalmente del trabajo que realiza el profesional, tanto así, que llegan a sentirse discriminadas o juzgadas por cómo educan o crían a su pariente. Las sugerencias que más les dan los profesionales son la institucionalización o rehabilitación de la PcD, dejando un poco de lado los intereses y necesidades que tienen las cuidadoras, entre los que se encuentran que sus hijos hagan actividades diferentes al colegio o citas médicas programadas para una infinidad de exámenes, terapias o medicamentos, debido a las edades en las que se encuentran las PcD, puesto que siendo jóvenes y adultos sus opciones se reducen y hay pocos lugares de acogida para ellos. Lo que genera un descontento ya que la PcD se ve limitada y obligada a pasar toda su vida en una institución, sin emigrar a otro tipo de contextos.

Lo ideal para ellas sería, que los diferentes profesionales también tengan en cuenta el conocimiento que han adquirido las cuidadoras con la experiencia y que ante dificultades que se presenten no las señalen o juzguen, tratando de buscar culpables, puesto que en numerosas ocasiones los profesionales tienden a culpabilizar a las cuidadoras por las dificultades en el desarrollo y retrasos en los procesos que se llevan con sus familiares con discapacidad. Sería pertinente que los profesionales pudieran aceptar también los saberes de las cuidadoras para comprender sus situaciones lo que les ayudaría a entender el porqué de muchas de sus decisiones y formas de actuar.

Por consiguiente se observa que entre la cuidadora y PcD-I se ha creado una relación simbiótica, en la cual hay una relación muy estrecha y permanente, en esta se

pierde la identidad de ambos, ya que se configuran como una sola persona, y en la mayoría de los casos toda la atención se da en torno a la PcD, olvidándose por completo que cada uno existe como sujeto, dejando de lado los proyectos que se habían pensado en algún momento; en el caso de la cuidadora, no hay tiempo para ella, sus actividades y gustos, todo gira en torno a la calidad de vida de su familia y persona a cuidar (PcD).

Además se evidencia el temor que tienen las madres, cuidadoras frente al tema de la muerte, ya que son personas de edad avanzada, su temor es dejarlos desamparados, sin compañía para las actividades, sin un hogar estable y por consiguiente sin apoyo de los demás miembros de la familia, ya que no serían capaz de sobrellevar la discapacidad y todo lo que esto conlleva, como lo han hecho ellas a lo largo de sus vidas, para ellas lo ideal sería que fallezcan sus hijos antes que ellos.

Para finalizar al realizar trabajos que impliquen la familia y a las cuidadoras, se puede lograr o generar por parte de ellas un acercamiento al empoderamiento familiar, reconociendo sus deberes, derechos, cumpliendo y proyectando metas a largo, corto y mediano plazo, en las cuales involucran a todos los miembros, designando labores, ocupando el tiempo libre en ellas como mujeres, adquiriendo habilidades y destrezas en las ocupaciones diarias que implican el cuidado y acompañamiento de la PcD.

7.2 Recomendaciones

Una vez concluida la investigación, desde los hallazgos y resultados obtenidos, se considera importante hacer énfasis en algunos puntos, por ende, es importante realizar diversas investigaciones para ahondar más sobre las categorías abordadas.

Para ello es pertinente que se tenga en cuenta lo siguiente:

Al semillero. Es conveniente ser más flexible con los padres, madres y cuidadoras y acompañantes, brindar espacios de formación pero permitir otros días también para que se den esos momentos de ocio y relaciones interpersonales, dejar más libertad para compartir y disfrutar del espacio, esto dado que el semillero se convierte en el único espacio para que las cuidadoras socialicen y es importante no recargarlas de capacitaciones o talleres formativos cargados del deber ser para ellas (cómo deben ser, qué deben hacer) dado que se sienten juzgadas.

También, es necesario que se forme a los padres, madres, cuidadoras (es) en acciones políticas y crear un colectivo de mujeres empoderadas política y socialmente para que generen incidencias políticas encaminadas a lograr su bienestar y un mayor acompañamiento por parte del Estado. Esto incluye, que se les forme e informe acerca de la existencia de los programas de formación y acompañamiento que ofrece la Unidad de Discapacidad de la Alcaldía de Medellín, la política pública y otros programas que resulten beneficiosos para ellas, cuando están por fuera del Semillero.

A las cuidadoras. Es necesario que aprendan a desprenderse de la relación simbiótica con su pariente con discapacidad, tomar conciencia que son dos sujetos diferentes, dejar que tomen algunas decisiones por sí mismos, crear espacios para compartir juntos más allá de llevarlos a terapias, a formarse, tener encuentros donde estén compartiendo entre ellos directamente; comerse un helado, salir al parque, jugar en casa, preguntar siempre por sus intereses y gustos, por sus proyectos. Es importante que busquen y creen una red de apoyos, si no es la familia, la comunidad o entre ellas mismas, para aumentar su calidad de vida, aprender a delegar tareas y enseñarles a los otros miembros de la familia cómo cuidar del familiar, buscar espacios de descanso y momentos de respiro

para sí mismas sin sentirse culpables, cuidar de sí mismas para tener las condiciones físicas, emocionales y mentales de entregarse a la tarea del cuidado.

También es importante que se apropien de la política pública de Medellín que les permitirá reforzar esas redes de apoyo y su labor como cuidadoras. Además, de acercarse y familiarizarse con los programas de formación y acompañamiento que brinda la Unidad de Discapacidad de la Subsecretaría Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos de la Alcaldía de Medellín. Todos estos programas, se convierten en herramientas para ayudarles a empoderarse, dignificar su labor y encontrar un equilibrio entre las exigencias del contexto y los medios que tienen para solventarlas.

Al consultorio. Es importante formar y concienciar al personal del consultorio para atender población con discapacidad, pero en especial a los maestros de la Facultad de Derecho, generar encuentros de toma de conciencia, si los maestros no muestran interés por la atención a la discapacidad, difícilmente los estudiantes lo harán. Crear conciencia en cuanto al lenguaje extremadamente técnico y tener otras estrategias para explicarles a las personas del común.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguilella, A., Verdugo, M., Gómez, M^a. (2008). *Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Revista española sobre discapacidad intelectual, vol. 39 (3), núm.227. 19-34. España. Recuperado de:*
https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad_vida_familiar.pdf

Aracelli, A., Peralta, F. (2013). *Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. Revista Iberoamericana de educación. Monográfico número 63.* España. Recuperado de: <https://rieoei.org/RIE/article/view/561>

Arango, G. (2011). *El trabajo y la ética del cuidado, edición 1.* Medellín.

Arango, L., Moliner, P. (2011). *El trabajo y la ética del cuidado. Libro de investigación.* Colombia.

Arellano, A. Peralta, F (2013). *Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres. Monográfico.* España. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4368/Calidad_de_vida_y_autodeterminacion_en_personas_con_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031816054483053

Aznar, A., González, D. (2008). *¿Son o se hacen?: el campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples. Centros de publicaciones educativas y material didáctico.* Buenos Aires.

Barrero, H. (2014). *Cuidar a los cuidadores: las condiciones sociales del cuidado.* Bogotá. Recuperado de: <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/10306/RodriguezBarrero-Hectorfabio-2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Calvete, E., Oñate, L (2017). *Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. Psychosocial*

Intervention vol.26 no.2. España. Recuperado de:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592017000200093

Cañadas, M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la comunidad Valenciana*. Valencia, España.

Casals, A., Vilar, M., Ayats, J. (2008). *La investigación-acción colaborativa: reflexiones metodológicas a partir de su aplicación en un proyecto de música y lengua. Revista electrónica complutense de investigación en educación musical. Vol. 5. Número 4.* España. Recuperado de:

<https://revistas.ucm.es/index.php/RECI/article/view/RECI0808110004A/8709>.

Casal, J., García, M., Merino Pareja, R. y Quesada, M. (2006). Aportaciones teóricas y metodológicas a la sociología de la juventud desde la perspectiva de la transición. *Papers: Revista De Sociologia*, vol.79, 21-48. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/607/60715249003.pdf>.

Cuervo, T. (2014). *Calidad de vida y necesidades de apoyo. Uso y análisis de las escalas Inico – Feaps y Sis*. España. Recuperado de: <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/27775/3/TFM%20Tania%20Cuervo%20Rodr%C3%ADguez.pdf>

D'Angelo, O. (2002). El desarrollo profesional creador (DPC) como dimensión del proyecto de vida en el ámbito profesional. *Revista Cubana De Psicología*, vol.19 (2), 106-114. Recuperado de:

<http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/ArticulosPDF/072425D043.pdf>.

D'Angelo, O. (2003). Proyecto de vida y desarrollo integral humano. Recuperado el 3 de julio de 2016 desde: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Cuba/cips/20150429033758/07D050.pdf>. Recuperado de: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Cuba/cips/20150429033758/07D050.pdf>.

Duarte, A, Hernández, A. (2019). *Cuidado informal y discapacidad en Colombia: una perspectiva de género. Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos ISSN 2525-1643. Vol. 3 (2) 139-150.* Colombia. Recuperado de: <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/166/94>

García, K. (2017). *Construcción de Proyectos de Vida Alternativos (PVA) en Urabá, Colombia: papel del sistema educativo en contextos vulnerables. Estudios Pedagógicos, vol. XLIII, núm. 3, 2017, pp. 153-173.* Chile. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1735/173554750009.pdf>

García, S. (2004). *Agenciamiento individual y condiciones de vida.* Bogotá. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v4n2/v4n2a09.pdf>

Gómez, E., Guardiola, V. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Justicia Juris, Vol. 10. N° 1. 11-20.* México. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Giraldo, A. (2018) *Mujeres cuidadoras de personas con discapacidad en Medellín: Reconocimiento/Redistribución y Apropiación de la Esfera Pública*. Universidad de Antioquia. Colombia.

González, D. (2015) *Estado del arte: La familia como texto y contexto para la socialización política de los niños y las niñas*. *Katharsis N. 19*, pp. 99-133 .recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5527408>

González, A. Simón, C. Cagigal, V. Blas, E. (2013) *La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid*. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*. Vol. 24 n 1. PP. 93-109. España. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11273/10795>

Hartman, Fundación hospital Santa Magdalena. Guía de atención al cuidador. Tú guía. Recuperado de: https://www.google.com/search?q=tipos+de+cuidador+pdf&rlz=1C1JZAP_esCO815CO815&oq=tipos+de+cuidador+pdf&aqs=chrome.69i57j0l3.4170j1j8&sourceid=chrome&ie=UTF-8

Henao, A. (2011). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*. No. 35. Colombia. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf>

Hernández, O. (2005). *Formación para el desarrollo de proyectos de vida reflexivos y creativos en los campos social y profesional*. *Revista Crecemos Internacional*.- Año 5 no. 2.- Puerto Rico. Recuperado de:

<http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/ArticulosPDF/05072425D042.pdf>

Hirata, H. (2016). *EL TRABAJO DE CUIDADO. Resumen. v.13 n.24. pág. 53 – 64*. Recuperado de: <https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-esp-helena-hirata.pdf>

Lomelí-Parga, A., López-Padilla, M. y Valenzuela-González, J. (2016). Autoestima, motivación e inteligencia emocional: Tres factores incluyentes en el diseño exitoso de un proyecto de vida de jóvenes estudiantes de educación media. *Revista Electrónica Educare*, vol.20 (2), 1-22. Costa Rica. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1941/194144435005.pdf>

Ludizaca, B. (2013). *Tipos de familia estructural y la relación con sus límites*. Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/4302/1/Tesis.pdf>

Noreña, A., Moreno, M., Rojas, J., Malpica, D. (2012). *Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan*, vol. 12, núm. Colombia. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74124948006.pdf>

Nussbaum. M (2006). *Fronteras de la justicia Consideraciones sobre la exclusión*. Bogotá, Colombia: Planeta Colombia.

Ortega, P., Velásquez, L., Luna, A., Garduño, A. (2010). *Paternidad: niños con discapacidad. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 12, núm. 1.* México. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>

Pérez, A. y Reinoza, M. (2011). *El educador y la familia disfuncional. Revista Educere, Vol. 15, n 52, pp. 629-634* Universidad de los Andes. Mérida, Venezuela recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/356/35622379009.pdf>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* España. Recuperado de: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Psicología n.15.* 101-122. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf

Rodríguez, A, Verdugo, M, Sánchez, M. (2008). *Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 39, N. 227, pp. 19-34.* España. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/953/Art_RodriguezAguilellaA_CalidadVidaFamiliar_2008.pdf?sequence=1

Sampieri, R., Fernández, C., Baptista, M^a. (2014). *Metodología de la investigación. Sexta edición*. Recuperado de: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Santos, D. (2018). *Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en Brasil*. Brasil. Recuperado de: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/650348/DBS_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
Sutton, A., Ruíz, M. (2012). *La técnica de grupos focales. Investigación en educación médica*. 55-60. México. Recuperado de: http://riem.facmed.unam.mx/sites/all/archivos/V2Num01/09_MI_HAMUI.PDF

Semenova, N., Zapata, J., Messenger, T. (2015). *Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015*. *Revista CES Psicología. Volumen 8 Número 2*. 103-12. Colombia. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n2/v8n2a06.pdf>

Tenorio, M., Arroyo, R., Bunster, J., Rosas, R. (2013). *Identificación de la Discapacidad Intelectual: ¿Qué nos falta para alcanzar el estándar internacional? Notas para educación*. Chile. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Rodrigo_Arroyo/publication/277329561_Identificacion_de_la_Discapacidad_Intelectual_Que_nos_falta_para_alcanzar_el_estandar_internacional/links/55687e9108aefcb861d4fa6b/Identificacion-de-la-Discapacidad-Intelectual-Que-nos-falta-para-alcanzar-el-estandar-internacional.pdf

Torres, A. (2010). *Calidad de vida: realidad y percepción*. *Revista Bitácora Urbano Territorial, vol. 17, núm.2*. pp.7-12. Colombia. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/748/74816991001.pdf>

Vargas, R. (2005). Proyecto de vida y planteamiento estratégico personal. Recuperado de: <http://www.ntslibrary.com/Proyecto%20de%20Vida%20y%20Planeamiento%20Estrategico%20Personal.pdf>

Vasallo, H. (2015). *La familia: una visión interdisciplinaria. Artículo de opinión.* Cuba. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedele/me-2015/me155k.pdf>

Verdugo, A., Sánchez, E., Vela, M., Pulido, R., Wehmeyer, M., Corbella, M., Gil, F., Alvarez, M. (2014). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección. Colección Herramientas 8.* España. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26898/herramientas_autodeterminacion.pdf

Verdugo., Sharlock, R. (2013). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. EEUU. Recuperado de: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf

Vicente, E, Mumbardó, C, Coma, T, Verdugo, M, Giné, C. (2018) *Auto denominación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. Revista Española de Discapacidad (REDIS) Vol. 6, N. 2, pp. 7-25.* España. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=672587>

Yerro, A., Rueda, C. (2013). *La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. REOP. Vol. 24, n°1, 1° Cuatrimestre. 93-109.* España. Recuperado de:
<http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:revistaREOP-2013-24-1-4030&dsID=Documento.pdf>

Marco Normativo

Congreso de Colombia. (2006). *Ley 1098 de 2006, el Código de la Infancia y la Adolescencia. Libro 1. Título 1.* Colombia. Recuperado de:
https://www.oas.org/dil/esp/Codigo_de_la_Infancia_y_la_Adolescencia_Colombia.pdf

Congreso de Colombia, Ministerio de salud. (20013). *La ley de salud mental y se dictan otras disposiciones.* Colombia. Recuperado de:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>

Congreso de Colombia. (2013). Ley estatutaria 1618 de 2013. *Las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.* Colombia. Recuperado de:
<https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>

Congreso de la república. (2009). Ley 1346 de 2009. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Colombia. Recuperado de:
<http://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx>

Consejo de Medellín, (2015), ACUERDO 27 DE 2015. *Política Pública para cuidadoras y cuidadores familiares. Medellín. ASTREA, Biblioteca Jurídica Virtual del Municipio de Medellín.* Colombia. Recuperado de:
https://www.medellin.gov.co/normograma/docs/a_conmed_0027_2015.htm

Ministerio de Salud y protección social, Oficina de Promoción Social, Grupo de Gestión en Discapacidad. (2014). *Política pública de discapacidad e inclusión social 2013-2022.* Colombia. Recuperado de:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>

Organización de las naciones unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.* Nueva York. Recuperado:
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización Panamericana de la Salud (OPS), Organización Mundial de la Salud (OMS). (2004). *La declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual.* Recuperado de: <https://www.mpba.gov.ar/files/documents/decl-montreal-discap-intelectual.pdf>