

**ESTADOS EMOCIONALES DE CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN DEL MUNICIPIO DE PUERTO BERRÍO –
ANTIOQUIA**

**SANDRA MILENA FERNÁNDEZ BOLAÑO
MARYELI YOANA SÁNCHEZ JARAMILLO
LEYDI TATIANA AVENDAÑO RUIZ**



**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
SECCIONAL MAGDALENA MEDIO
PUERTO BERRÍO – ANTIOQUIA**

2018

**ESTADOS EMOCIONALES DE CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN DEL MUNICIPIO DE PUERTO BERRÍO –
ANTIOQUIA**

SANDRA MILENA FERNÁNDEZ BOLAÑO

Sandra_17_42@hotmail.com

MARYELI YOANA SÁNCHEZ JARAMILLO

Yoana.sanchez92@hotmail.com

LEYDI TATIANA AVENDAÑO RUIZ

Tatiana.ruiz1711@gmail.com

Trabajo de grado para obtener el título de:

PSICÓLOGA

Asesor académico

JULIO CÉSAR CÓRDOBA UPEGUI

Especialista para el desarrollo del aprendizaje autónomo

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
SECCIONAL MAGDALENA MEDIO
PUERTO BERRÍO – ANTIOQUIA**

2018

Dedicatoria

Agradezco a todas las personas que me acompañaron en este proceso de formación. A mi padre, por su ejemplo de hacer las cosas correctas, a mi madre, por pensar siempre en mi futuro como mujer, a mis hermanos, por su comprensión y compañía, a mi novio, por ser mi apoyo y la persona que me escucha.

Sandra Fernández

Agradezco principalmente a Dios por darme vida para llegar hasta este momento y ser una luz de esperanza y tranquilidad. A mi madre, quien me dio la vida, por sus esfuerzos para guiarme hasta donde estoy y pensar en grande para mi futuro. A quien sin explicaciones es y será siempre mi padre, porque padre no es el que engendra, sino el que cría, por su acompañamiento constante, su apoyo incondicional y a quien debo gran parte de lo que soy, a mi pareja, por su compañía, sus esfuerzos para ayudarme a lograr mis metas y ser un apoyo para no desistir. A mi hijo, no menos importante, por convertirse en el motor de mi vida y, motivo para superar y crear nuevas metas para nuestro futuro.

Tatiana Avendaño R

Principalmente a mis papás por que fueron el apoyo más fuerte durante este proceso, por estar en mis noches de desvelo y brindando su hombro para poder descansar. Disculpas por esos días en los que no estaba en casa con ustedes en los momentos más gratos y fechas especiales, por escuchar esa voz alta en horas de la noche con mis lecturas y espantosos pensamientos acerca de ello, a mi hijo, por ser el motor que me impulsa en los momentos más difíciles y por no dejar decaer ante tantas adversidades, a mi **familia**, por estar en los momentos difíciles.

A mis amigos por esos momentos de alegría y tristeza durante nuestro proceso como profesionales.

Yoana Sánchez

Gracias a los profesores Julio Córdoba y Claudia Pareja por su dedicación y acompañamiento. Gracias a ti, Universidad de Antioquia *¡Mi Alma Máter de la raza!*

Todo este trabajo ha sido posible gracias a ustedes.

Referencia de Siglas y Abreviaturas

CI:	Coficiente Intelectual
CPI:	Cuidadores principales informales
CVRS:	Evaluar el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud
DSM:	Manual Diagnóstico y Estadísticos de los Trastornos Mentales
EA:	Enfermos de Alzheimer
Et al:	Varios Autores
ICBF:	Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
NICHCY:	Centro de Diseminación de Información para Niños con Discapacidad
ODHAG:	Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala
OMS:	Organización Mundial de la Salud
P:	Pagina
PP:	Paginas
REA:	Diccionario de la Real Academia Española

Tabla de Contenido

Resumen	xii
Abstract	xii
Introducción	1
1. Planteamiento del Problema	2
2. Justificación	5
3. Objetivos	6
3.1. Objetivo General	6
3.2. Objetivos Específicos.....	6
3.2.1. Indagar por el estado emocional previo y actual de los cuidadores de personas con Síndrome de Down en el municipio de Puerto Berrío -Antioquia.	6
3.2.2. Conocer las exigencias que debe cumplir un cuidador de personas con Síndrome de Down y las habituales alteraciones que sufre al desarrollar estas actividades.	6
3.2.3. Identificar el nivel de sobrecarga generado por los cuidados de personas con Síndrome de Down.	6
4. Estado del Arte	7
4.1. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario con Cáncer	7
4.2. Sobrecarga del Cuidador Primario de Personas con Deterioro Cognitivo y su Relación con el Tiempo de Cuidado	8
4.3. Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor con Dependencia Severa	9
4.4. Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones	10

4.5. Calidad de Vida, Tiempo de Dedicación y Carga Percibida por el Cuidador Principal Informal del Enfermo de Alzheimer	11
4.6. Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Neurodegenerativa: Perfil, Aportaciones e Impacto de Cuidar	12
4.7. Personas con Discapacidad y Condiciones de Exclusión en Guatemala	13
4.8. Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos	13
5. Marco Teórico.....	15
5.1. Discapacidad	16
5.2. Síndrome Down.....	20
5.3. Cuidadores.....	22
5.5. Estados emocionales	27
5.5.1. Antecedentes Filosóficos de las Emociones	29
5.5.2. ¿Qué es una Emoción?	31
5.5.3. Teoría Evolucionista.....	33
5.5.4. Estados Emocionales del Cuidador Primario	34
6. Metodología.....	37
6.1. Enfoque	37
6.2. Diseño.....	37
6.3. Población y Muestra.....	38
6.4. Criterios de Inclusión	38
6.5. Criterios de Exclusión	38
6.6. Consideraciones Éticas.....	39

6.7. Instrumentos para la Recolección de Datos	40
6.7.1. Entrevista.....	41
6.7.1.1. Entrevista Semi-estructural.....	41
6.8. Cuestionario	41
7. Descripción.....	43
7.1. Gráficas de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit.....	43
7.2. Gráfica de Resultados Generales de la Escala de Carga de Zarit.....	50
7.3. Gráfica de Porcentaje por Rangos Según la Escala de Carga de Zarit.....	50
7.4. Gráficas de Entrevista	51
8. Análisis y Conclusiones	54
8.1. Salud Física	54
8.2. Actividades Sociales	54
8.3. Salud Psíquica	55
9. Recomendaciones	57
10. Referencias.....	58
11. Anexos	63
11.1. Anexo 1	63
11.2. Anexo 2	65
11.3. Anexo 3	66
11.4. Anexo 4.....	67

Lista de Gráficas

Gráfica 1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?.....	43
Gráfica 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?.....	43
Gráfica 3. ¿Se siente cansado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?.....	43
Gráfica 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?.....	44
Gráfica 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?.....	44
Gráfica 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted, tiene con otros miembros de su familia?.....	44
Gráfica 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?.....	45
Gráfica 8. ¿Su familiar necesita ser atendido constantemente por su cuidador?.....	45
Gráfica 9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?.....	45
Gráfica 10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?.....	46
Gráfica 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?.....	46
Gráfica 12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?.....	46
Gráfica 13. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?.....	47
Gráfica 14. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?.....	47

Gráfica 15. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?.....	47
Gráfica 16. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?.....	48
Gráfica 17. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?.....	48
Gráfica 18. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?.....	48
Gráfica 19. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?.....	49
Gráfica 20. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?.....	49
Gráfica 21. ¿En general, siente que es una carga cuidar a su familiar?.....	49
Gráfica 22. Resultados generales de la Escala de carga de Zarit.....	50
Gráfica 23. Porcentaje por rangos según la Escala de carga de Zarit.....	50
Gráfica 24. Describa su experiencia como cuidadora tanto positiva como negativa.....	51
Gráfica 25. ¿Por cuánto tiempo ha ejercido el papel de cuidador?.....	51
Gráfica 26. ¿Cree usted que ha descuidado sus actividades propias por su labor como cuidador?.....	51
Gráfica 27. ¿Qué sintió cuando le informaron del significado del Síndrome de Down?.....	52
Gráfica 28. ¿Cuál(es) ha(n) sido la situación(es) más difícil(es) que ha enfrentado como cuidador?.....	52
Gráfica 29. ¿Cómo era su vida antes de ser una cuidadora?.....	52
Gráfica 30. ¿Qué le produce toda la situación del cuidado?.....	53

Lista de Anexos

Anexo 1. Escala de carga del Cuidador de Zarit.....	63
Anexo 2. Entrevista.....	65
Anexo 3. Consentimiento informado.....	66
Anexo 4. Formato de consentimiento informado.....	67

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo describir los estados emocionales de los cuidadores principales de personas con Síndrome de Down, asimismo, indagar por las emociones previas a la situación de cuidado y conocer las alteraciones que generan en el desarrollo de las actividades.

La población objeto de estudio es una muestra de 10 cuidadores de personas con Síndrome de Down, que fueron seleccionadas desde la base de datos de discapacidad de la Secretaría de Salud del municipio de Puerto Berrío – Antioquia.

Para cumplir los anteriores objetivos se consideraron los instrumentos: Escala de carga del Cuidador de Zarit y entrevista semiestructurada, de los cuales se obtuvieron como resultado que el 20% de la población tiene ausencia de sobrecarga, el 35% una sobrecarga ligera y 45% sobrecarga intensa, estos dos últimos generaron afectaciones principalmente en la salud psíquica de los cuidadores.

Palabras Claves: discapacidad, cuidador, Síndrome de Down y estados emocionales.

Abstract

This research has as objective describe the emotional states of the principal caregivers of people with down's syndrome, likewise, inquire about previous emotions to the care situation and know the alterations that generate in the development of activities.

The population object of study it's a sample of 10 caregivers of people with down's syndrome, which were selected from the database of disability of the health secretariat of the municipality of Puerto Berrío- Antioquia.

To meet the above objectives were considered the instruments: caregiver overload scale from Zarit and semi-structured interview, of which it was obtained that 20% of the

population has absence of overload, the 30% a slight overload and 45% intense overload, these last two caused affectations mostly in the psychic health of the caregivers.

Keys Words: disability, caregiver, down's syndrome, emotional states.

Introducción

Esta investigación permite conocer los estados emocionales de los cuidadores informales del Síndrome de Down, e identifica el nivel de sobrecarga generado por su labor de cuidador, lo cual ayuda a la Secretaría de salud y a otras entidades a informarse sobre la calidad de vida de las personas que desempeñan un papel como cuidadores principales, y saber hacia dónde enfocar las actividades que quieran realizar, ya que hasta el momento ha sido una población poco intervenida.

Esto último, generó mayor receptividad de las personas para participar en el desarrollo de la investigación, sin ninguna limitación, tanto en la búsqueda de la población como en la aplicación de los instrumentos.

Para conocer los antecedentes del tema principal de esta investigación, se realizó previamente una consulta de material bibliográfico, que coincidía en resultados como la existencia de afectaciones relacionados con las actividades sociales y económicas, salud física y psíquica. Un autor destacado en este tema, es Francisco Palmero, quien ha estudiado cada una de las emociones positivas y negativas que expresan los cuidadores, dependiendo de las experiencias del cuidado de su familiar y se convirtió en uno de nuestros principales referentes.

1. Planteamiento del Problema

La salud es definida no solo como la ausencia de enfermedad, si no como un estado de bienestar, físico, social y mental. Según Carr (2008), “la salud se mide por la capacidad del paciente de llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana y con el funcionamiento pleno a nivel físico, social y emocional” (p.5).

Este nivel óptimo de salud, asegura dentro de la funcionalidad del ser humano una buena calidad de vida y un bienestar psicológico. No obstante, el deterioro de solo una de las funcionalidades del ser humano, afecta de forma directa el trabajo de los demás factores, teniendo como resultado un desequilibrio en la vida cotidiana de la persona.

Labiano (2010) refiere que, “continuamente sufrimos alteraciones en nuestro medio interno, físico y psicológico, así como en nuestras relaciones interpersonales” (p.4), y por ende estamos sujetos a un estado de vulnerabilidad que nos conduce, no en todos los casos, a la enfermedad.

La enfermedad es un concepto que se ha venido trabajando en compañía de la salud; ha tenido diferentes definiciones a lo largo de la historia, su significado siempre dependerá de la época. Labiano (2010) afirma que, “la enfermedad se define de acuerdo a su etiología; esto es, un proceso que es causado por trauma del medio ambiente, disfunción biológica o un agente o sustancia identificable” (p.5). Sin embargo, hay situaciones de la vida cotidiana, conductas, pensamientos o factores psicosociales que afectan los sistemas corporales, llevando al individuo a estados vulnerables de enfermedad. Cabe resaltar, que no todos los sujetos gozan desde un inicio de una buena salud, debido a, diferentes causas, algunos nacen con afectaciones, enfermedades genéticas, congénitas y/o padecimientos generados por el medio, como en las personas discapacitadas, que por dificultades desde la gestación o después de esta, sufren como consecuencia posibles deterioros en los factores que constituyen en general un buen bienestar.

Es importante señalar que, para la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017), la discapacidad genera en la persona una deficiencia física, psíquica, sensorial, intelectual o mental, en tanto, que cada uno de estas, puede manifestarse de diferentes maneras y grados. Según el tipo de discapacidad, la persona presenta ciertas limitaciones al llevar a cabo actividades cotidianas, por lo cual, permanentemente están sujetos a cuidadores formales (profesionales) o cuidadores principales (familiares o personas cercanas), quien se responsabiliza de las necesidades del enfermo.

Las discapacidades son diversas y se pueden presentar en cualquier edad del sujeto. Hay limitaciones infantiles que surgen desde el nacimiento o después de este, provocando dificultades adaptativas para el manejo adecuado de situaciones cotidianas. Una de las discapacidades infantiles más exploradas por su antigüedad y por sus rasgos físicos notorios es el Síndrome de Down, definido por El Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY, 2010):

La más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con la discapacidad intelectual. Esta condición (antes conocida como retraso mental) es el resultado de una anomalía de los cromosomas: por alguna razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células, resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de los 46 normales.

Conviene resaltar que, el Manual diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, 2014) cambió la denominación de Retraso Mental por Discapacidad Intelectual, al igual que el nivel de gravedad de discapacidad. Previamente en el (DSM-IV, 2003), el grado estaba dado por el nivel del Coeficiente Intelectual (CI), mientras que en el (DSM-V, 2014), el nivel de gravedad depende del funcionamiento de la habilidad de adaptación (conceptual, social y práctico) que padezca la persona discapacitada.

Dado que el Síndrome de Down, desde las últimas décadas ha venido adquiriendo más importancia y relevancia para el estudio investigativo, en relación con el ambiente social, familiar, educativo, entre otros; se han encontrado muchos aspectos que ameritan estudiarse.

Es por esto, que la investigación a realizarse va encaminada a analizar el estado emocional de quienes desempeñan el rol como cuidadores principales de las personas con Síndrome de Down. Estas personas requieren de constante apoyo emocional y acompañamiento en el proceso de desarrollo, delegando estas funciones a quien cumple el rol de cuidador. Pocos familiares asumen con responsabilidad el cuidado de la persona discapacitada, ya que debe cuidar también de sí misma (emociones, necesidades personales, sus relaciones sociales, entre otros), lo que obliga al cuidador a desarrollar métodos adecuados de afrontamiento del cuidado propio y del discapacitado.

Por tal razón, esta investigación tiene como **pregunta/problema**: ¿Cómo afecta el cuidado de la persona con Síndrome de Down al estado emocional de su cuidador principal en el municipio de Puerto Berrío-Antioquia?

2. Justificación

El Síndrome de Down es una discapacidad que presenta síntomas que se expresan desde la gestación, por la trisomía del cromosoma 21; disponiendo la aparición de la discapacidad Intelectual. Como consecuencia, ellos necesitan la ayuda de otra persona que esté a su cuidado constantemente, siendo clave el acompañamiento del cuidador que corre el riesgo de enfermarse, presentar estrés y depresión, a causa del cuidado del discapacitado y de sus propias necesidades como cuidador. Habitualmente son difíciles de afrontar, pues una de las características más relevantes de estas personas, es la gran demanda que hacen a sus cuidadores.

Por las consideraciones anotadas, esta investigación promueve información a las entidades responsables de cuidadores sobre las diferentes afectaciones físicas, sociales y psíquicas que padecen o pueden padecer estas personas, principalmente cuidadoras de personas con Síndrome de Down, y así, generar un enfoque más específico de las actividades de intervención que se pueden realizar para esta población. Esto último ayudaría a la mitigación de los estados negativos por los que pasa el cuidador, ayudando a generar mayor empatía con los cuidados que realiza hacia su familiar.

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

Describir los efectos emocionales problematizante que se puede generar en los cuidadores principales de personas con Síndrome de Down en el municipio de Puerto Berrío - Antioquia.

3.2. Objetivos Específicos

3.2.1. Indagar por el estado emocional previo y actual de los cuidadores de personas con Síndrome de Down en el municipio de Puerto Berrío -Antioquia.

3.2.2. Conocer las exigencias que debe cumplir un cuidador de personas con Síndrome de Down y las habituales alteraciones que sufre al desarrollar estas actividades.

3.2.3. Identificar el nivel de sobrecarga generado por los cuidados de personas con Síndrome de Down.

4. Estado del Arte

4.1. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario con Cáncer

Autores: Brenda Selene Barrón Ramírez y Salvador Alvarado Aguilar

Aportes del texto a la investigación: Los pacientes con Cáncer requieren de cuidadores no solo hospitalarios, sino de un cuidador principal que cumpla las funciones que este paciente no puede efectuar por su condición de enfermedad. Estos pacientes pasan a ser dependientes cuando no pueden realizar las actividades que normalmente realizaban, necesitando ayuda y acompañamiento constante de un cuidador informal. Por ello es importante comprender que la gravedad de la enfermedad no afecta únicamente la vida del enfermo, sino también, su ámbito familiar y de manera inmediata la de su cuidador (Barrón & Alvarado, 2009).

Los cuidadores informales ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, ya que absorben la carga principal de los cuidados físicos y emocionales. El rol de cuidador informal, por lo general, lo asumen la esposa/a, hijo/a u otro familiar cercano o alguien que sea significativo para el paciente, es quien tiene la delicada tarea de poner en marcha las actividades que ayuden al bienestar del enfermo; su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende, no solo por la atención directa al paciente, sino también por la unión que genera en el ámbito familiar. Por lo general este cuidador no recibe ayuda económica ni capacitación previa para realizar los cuidados del enfermo (Barrón & Alvarado, 2009).

La sobrecarga del cuidador primario está relacionada con las afectaciones físicas, sociofamiliares y emocionales, sin embargo, se insiste en la idea, que el cuidador debe de ser igualmente atendido por profesionales, como médicos, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, nutriólogos, fisioterapeutas y trabajadores sociales, ya que su sobreesfuerzo es diario y prolongado. A consecuencia, existe el riesgo que el cuidador se convierta en un enfermo

secundario, en efecto, si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad (Barrón & Alvarado, 2009).

4.2. Sobrecarga del Cuidador Primario de Personas con Deterioro Cognitivo y su

Relación con el Tiempo de Cuidado

Autores: Lilian Camacho Estrada, Gladys Yokebed Hinostrosa Arvizu y Araceli Jiménez Mendoza.

Objetivo: Evaluar por medio de la Escala de carga de Zarit, la sobrecarga de 40 cuidadores primarios de personas con demencia y adulto mayor con deterioro cognitivo de la Fundación Alzheimer México y la Fundación Alzheimer Querétaro, en relación al tiempo de cuidado (Camacho, Hinostrosa, & Jiménez, 2010).

Aportes del texto a la investigación: Durante la evolución de la enfermedad se puede observar que el grado de dependencia de cada paciente incrementa, demandando más ayuda de personal especializado y de un cuidador principal que asuma con responsabilidad su cuidado.

Los cuidados de larga duración los realizan los cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos); o profesionales que se encargan de cuidar formalmente al paciente y de mejorar en lo posible su calidad de vida, incrementar su independencia, participación y dignidad humana (Camacho, et al., 2010). Como es el caso de los adultos mayores con deterioro cognitivo, por requerir atención de su cuidador las 24 horas del día, para satisfacer las necesidades que por su condición no pueden realizar, lo que implica que su cuidador descuide sus actividades y responsabilidades propias (hogar, pareja, hijos) (Camacho, et al., 2010). El cuidador informal está dispuesto a tomar decisiones por el paciente ya que este no se encuentra en la capacidad de hacerlo, decisiones que ayuden a mejorar la calidad de vida del enfermo ya sea de manera indirecta o directa. Estos no disponen de capacitación o de remuneración por su labor de cuidado, el cual conlleva una alta sobrecarga emocional y física para el cuidador (Camacho, et al., 2010).

4.3. Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del rol del Cuidador Familiar de Adulto

Mayor con Dependencia Severa

Autores: Elizabeth Flores, Edith Rivas y Fredy Seguel.

Objetivo: Determinar en una población de 67 familiares adscritos a programas de postrados el nivel de sobrecarga en el desempeño del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas (Flores, Rivas, & Seguel, 2012).

Aportes del texto a la investigación: Los adultos con dependencia severa pierden la autonomía para realizar las actividades por sí mismo, surge así, la necesidad de ser atendido por otra persona que cumpla dichas demandas. Los sistemas sanitarios tratan de satisfacer las necesidades de cuidado de salud enfocando su atención en términos de mantenimiento de la capacidad funcional, sin embargo, hay componentes dentro de la labor de cuidado que no es posible realizar por profesionales, realizándolas persona(s) significativas para el adulto mayor (Flores et al., 2012).

La persona que cuida en su mayor tiempo al adulto mayor se le otorga el nombre de cuidador informal, es decir, no recibe ninguna remuneración o retribución económica, no tienen ningún estudio para realizar la labor de cuidado y no recibe constantemente capacitaciones para mejorar en mayor medida el cuidado del adulto. La experiencia de cuidado involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provocando un aumento en las actividades comunes del cuidador que tendrán como posibles consecuencias, repercusiones en sus estados religiosos, físicos, mentales, y socioeconómicos, comprometiendo así, su salud, su bienestar, el cuidado y autocuidado no solo de él, sino también de la persona dependiente de sus cuidados. El cuidado que realizan los cuidadores puede durar de meses a años, aumentando con el tiempo su nivel de complejidad y responsabilidad (Flores, et al., 2012).

4.4. Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones

Autores: Alma Elizabeth Ruiz Ríos y María Guadalupe Nava Galán.

Objetivo: conocer las responsabilidades y obligaciones de los cuidadores desde diferentes disciplinas; esta reflexión busca influir en el cuidador para evitar complicaciones. (Ríos & Galán, 2012)

Aportes del texto a la investigación: un cuidador es quien está pendiente de suplir las necesidades de una persona; todas estas actividades están entre las obligaciones y responsabilidades que el cuidador debe saber para cuidar al otro; y más, si este acto es por voluntad propia.

El enfoque antropológico define a un cuidador como aquella persona que asiste a un individuo que se encuentra afectada por cualquier enfermedad permanente o provisional, teniendo en cuenta que cada proceso de cuidado se genera de manera diferente dependiendo del tipo de cuidador, ya sea formal o informal. El cuidador informal es aquel que no está capacitado para dar un cuidado a otro, esta persona no recibe una remuneración por su labor, ya que por lo general este tipo de cuidador es un familiar muy cercano, existiendo una carga emocional que tiene esta persona para con su enfermo (Ríos & Galán, 2012).

Otro aspecto a resaltar, es que no solo se encuentra afectada la vida de la persona incapacitada, sino también se puede ver en riesgo la vida cotidiana del cuidador, de lo cual se han encontrado en diferentes estudios que la salud mental del cuidador se ve más afectada que la salud física, en aspectos de ansiedad, depresión, hipocondría e ideas obsesivas; característica que se conoce como Síndrome del cuidador quemado, se desarrolla por la sobrecarga de estrés que se genera en el cuidador, como causa de acciones repetitivas y constantes (Ríos & Galán, 2012).

Tanto el cuidador informal como el resto de los familiares, al enterarse de la enfermedad crónica incurable de la persona, entran en un proceso de adaptación a la situación de cuidado,

lo cual inicia con la negación del problema como barrera para controlar los miedos y ansiedades al futuro de su familiar enfermo; la búsqueda de información de la enfermedad es el siguiente paso mediante el cual los familiares aclaran dudas y comprenden la magnitud de ella, al igual que algunos tratamientos de control de la enfermedad, que ayuda a reorganizar la vida de su familiar y del cuidador, para comenzar un curso de cuidados y apoyos para el enfermo. Sin olvidar, que, a pesar de todo, llegara una etapa en que las relaciones familiares se verán afectadas, por dar solo el cargo de responsabilidad a una sola persona, y por ende, el cuidador tendrá consecuencias negativas para su salud física, psicológica y social (Ríos & Galán, 2012).

4.5. Calidad de Vida, Tiempo de Dedicación y Carga Percibida por el Cuidador Principal Informal del Enfermo de Alzheimer

Autores: Xavier Badia Llach, N. Lara Suriñach y María Roset Gamisans

Objetivo: Evaluar el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el tiempo de dedicación y la carga percibida por los cuidadores principales informales (CPI) de los enfermos de Alzheimer (EA) en España, así como el tipo y la cantidad de ayuda recibida (Llach, Suriñach, & Gamisans, 2004).

Aportes del texto a la investigación: el hecho de cuidar a una persona enferma, implica no solo desarrollar habilidades físicas, psicológicas sino también inmiscuir sentimientos y emociones, pero ante todo, la inclusión de todos estos aspectos puede llevar a verse en riesgo por una sobrecarga que se puede encontrar por las múltiples demandas de la persona incapacitada. Como es el caso de la persona con Alzheimer, esta es una enfermedad debido a la precoz pérdida de la memoria en conjunta con otras deficiencias cognitivas afectadas. La mayoría de estos pacientes son asistidos en sus hogares, por cuidadores principales informales (CPI), definido como aquella persona que suplente las necesidades básicas de un enfermo, la mayor parte del día (Llach, et al., 2004).

Este artículo busca conocer cómo se encuentra la calidad de vida en relación a la salud de un CPI de una persona enferma de Alzheimer (EA). En tanto, en los resultados de esta investigación se conoció que el 30,3% de los enfermos de Alzheimer encuestados son personas dependientes totalmente del CPI, entre 2-4 años con dicha enfermedad. Para hombres que cumplen la función de CPI, el mayor porcentaje (77,6%) son esposos de la persona enferma, en el caso de las mujeres, el porcentaje más alto está en 65,9% el cual cumple la función una hija del enfermo. Entre los problemas más comunes de los CPI tienen el 84% en problemas físicos relacionados con el cuidado del enfermo de Alzheimer y el 94,4% con problemas psicológicos. En cuanto a los problemas físicos, el 68,7% es el mayor porcentaje en alteración del sueño en los CPI de EA y en los problemas psicológicos esta la fatiga y el cansancio con un 77,6% (Llach, et al., 2004).

4.6. Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Neurodegenerativa: Perfil, Aportaciones e Impacto de Cuidar

Autores: I. Mateo Rodríguez, A. Millán Carrasco, M.M. García Calvente, P. Gutiérrez Cuadra, E. Gonzalo Jiménez y L.A. López Fernández

Objetivo: Analizar el sistema informal de cuidados de personas con enfermedad neurodegenerativa, en cuanto a su composición y a las características de los cuidadores principales, el tipo de cuidados que presta y las consecuencias que tiene para el cuidador principal asumir estas funciones (Rodríguez, et al., 2000).

Aportes del texto a la investigación: Las personas enfermas con problemas crónicos de salud, discapacitados y personas dependientes, entre más días aumentan el número de ellos incremento en el grupo de población mayor de 65 años (Rodríguez, et al., 2000).

El cuidador informal es una persona que suple necesidades de un dependiente, por lo general es una mujer quien cumple este rol, siendo familiar del enfermo. No se debe olvidar, que a causa de la demanda del enfermo neurodegenerativo, el cuidador principal puede llegar

a padecer de cualquier problema no solo familiar, sino también social, interpersonal, laboral, físicos y/o psicológicos (Rodríguez, et al., 2000).

En cuanto a los resultados, lo encontrado fue que un 7,2% de los 1.000 hogares tienen un cuidador informal que atiende a una persona con enfermedad neurodegenerativa, el 55,6% de las personas con esta enfermedad, tienen un solo cuidador el cual realiza todas las actividades del enfermo y no recibe ningún tipo de ayuda, el 30,6%, los cuidadores reciben ayuda por parte de otro familiar, cuidador secundario y solo el 14% tienen ayudas de cuidadores formales aparte del cuidador principal (Rodríguez, et al., 2000).

EL perfil más común de un cuidador principal entre las personas encuestadas, una mujer (84,7%), ama de casa (69%), hija del enfermo (45,8%) o esposa (27,8%). Considerando todos los cuidados que prestan a sus familiares, la mayoría de las cuidadoras (94,4%) dedica más de 3 horas diarias al cuidado del enfermo, y más de la mitad de estos manifiestan dedicar más de 20 horas en el día (Rodríguez, y otros, 2000).

4.7. Personas con Discapacidad y Condiciones de Exclusión en Guatemala

Autor: oficina de derechos humanos del arzobispado de Guatemala

Aportes del texto a la investigación: la identificación de los sectores más excluidos de la población con discapacidad, ayuda a observar la realidad e identificar necesidades que deben ser intervenidas para la modificación de condiciones y contextos actuales, con el propósito de crear un mejor futuro para las personas que son excluyentes por sus características físicas (ODHAG, 2005).

4.8. Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos

Autor: Andrea Padilla Muñoz

Aportes del texto a la investigación: El concepto de discapacidad y de diferentes sinónimos como deficiencia y minusvalía, facilitan una identificación en el contexto colombiano de los problemas y los modelos que ayudan para el estudio de la discapacidad. No

obstante, se evidencian marcos jurídicos en relación a la población mundial de discapacitados que ayuda a mitigar las problemáticas presentes por medio del uso de los derechos que debe de tener cada discapacitado (Padilla, 2010).

5. Marco Teórico

Un Síndrome compromete la vida de quien lo padece y de sus familiares, dificultad para el enfermo sus relaciones interpersonales y el completo desarrollo del aprendizaje, lo que hace incierto el futuro de la persona, en referencia a la independencia, el autocuidado y una vida productiva/funcional, entre otras cosas.

El Síndrome de Down es uno de los tipos de Discapacidad Intelectual más observable a través de la vida práctica y los medios de comunicación. Estas personas tienen características que los destaca, la habilidad para relacionarse socialmente, su carisma y entusiasmo, que los hace más accesibles afectivamente.

Muchas personas con Síndrome de Down se encuentran en el grado de discapacidad intelectual leve o moderado. Mediante las intervenciones conocidas, pocos llegarán a estar en un nivel funcional aceptable, aunque no se conoce el avance del desarrollo mental de la persona con este Síndrome.

Pitetti, Baynard & Agiovlasis (2012) refieren que, “las personas con Síndrome de Down tienen la probabilidad más alta que una persona no afectada, de padecer una o más enfermedades, como defectos cardiacos, problemas de visión, leucemia, pérdida de memoria, problemas de audición, entre otros”. No obstante, pueden realizar actividades que elaboran las personas del comun, como hablar, caminar, vestirse o asearse solos, sin embargo, tardan en aprender más que los niños “comunes”, por ende, estas personas necesitan de alguien que este atento de satisfacer sus necesidades; estos cuidadores deberán ser conscientes que la responsabilidad podrá ser permanente.

Cualquier tipo de cuidador, se convierte en una persona indispensable para el paciente porque suple sus necesidades básicas. En el caso de las personas con Síndrome de Down, no se conoce el tiempo de culminación del cuidado, lo que satura de responsabilidades al cuidador, teniendo como consecuencia la pérdida o disminución de su proyecto de vida, incluyendo su

vida social, laboral, emocional, psicológica, entre otras, y/o llegando a desarrollar alguna enfermedad, todo, con el fin de satisfacer las necesidades del discapacitado.

Para soportar argumentalmente nuestro trabajo, debemos recurrir a precisar algunos conceptos claves que ayudarán a este propósito, incluyendo en algunos de ellos, bosquejos históricos, y significaciones socio-contextuales.

5.1. Discapacidad

La historia de cómo se han abordado las discapacidades psíquicas o físicas en las diversas culturas, requiere de un exhaustivo rastreo, mostrando una gama amplia de intervenciones. En la mayoría de las culturas antiguas imperaba la incompreensión y la actitud temerosa hacia los discapacitados, siendo objetos de rechazo o mala suerte para cualquier persona; la sociedad intentaba ayudarlos con “tratamientos” como remedios caseros, brujerías, rezos o conjuros, terminando en el abandono o esclavitud.

En diferentes épocas, la sociedad ha percibido a las personas con discapacidad de diferentes maneras.

En la antigüedad la convivencia con personas que presentaran algún tipo de deficiencia mental o que se caracterizaran por ser diferentes al resto, se consideraba nocivo para el resto de la sociedad y se creía que estas personas eran peligrosas e improductivas (Oficina de derechos humanos del arzobispado de Guatemala (ODHAG, 2005).

Las políticas se creaban como resultado de una capacidad de institucionalización, donde las personas con alguna deficiencia no podían ser tratadas como los demás y no les brindaban la consideración y el respeto que se merecían, los alojaban en un asilo u hogar de paso, sin permitirles la interacción con la sociedad, algunos estaban encerrados deshumanizadamente y otros vivían como esclavos.

En la Antigua Grecia, las creencias estaban arraigadas a diversos dioses, a quienes se le atribuía las maldiciones o milagros que llegaba a una familia; por esto “las personas con

discapacidad, malformaciones o debilidad notoria, eran sacrificadas a ellos; sin embargo, no se ha respondido la pregunta sobre si ello era un privilegio o, más bien, una forma de excluirlas de la sociedad por no poder adaptarse a ella” (Padilla, 2010). Las personas con alguna discapacidad no tenían un lugar digno para vivir, al igual que eran privadas de todos los derechos humanos.

Aún en la Edad Media, se consideraba a las personas discapacitadas como consecuencias de actividades maléficas, se les culpaba por las epidemias o plagas que llegaban a la población y no tenían ningún trabajo formal, para sobrevivir debían pedir dinero o laboral en sitios públicos sometándose a la humillación, lo anterior es afirmado por Padilla (2010), quien refiere que para la época, “se conservó la creencia de que los trastornos mentales se relacionan con lo diabólico y lo demoníaco, por ende, la inquisición apoyó la exterminación de personas con discapacidad”.

Ya para la siguiente época, edad moderna, se generaron grandes beneficios para las personas con discapacidades físicas, gracias a los estudios realizados por Juan Luis Vives quien postuló el trabajo y la educación como medios de rehabilitación, Pedro Ponce de León, el cual inició la educación especial y San Juan de Dios unos de los fundadores en Granada de instituciones para discapacidad (Padilla, 2010). A pesar de todo, la sociedad conservaba la discriminación hacia estas personas por creerlos parte de un acto de maldad.

La discapacidad ha tenido un punto de vista diferente desde hace pocos años, también ha cambiado de conceptos y se ha enfocada desde modelos conceptuales que han constituido un estigma que ha diferenciado negativamente a estos individuos de otros poniéndolos en situación de desventaja; no solo, no pueden realizar actividades por sí mismos, sino también que la sociedad determina que no pueden, muchas veces esto los obstaculiza o desfavorece (Brognna, 2009, pp.66-67).

Con la aparición del humanismo cristiano, se crearon hospitales, asilos e institutos para que albergan a personas con discapacidad, para darles un lugar digno y ayudarles a mejorar su condición, haciendo valer sus deberes y derechos.

“En la edad contemporánea se multiplicaron las escuelas especiales, ya no solo para discapacidades auditivas y visuales, sino también para niños con retraso mental o con “problemas de aprendizaje” (ODHAG, 2005). Para entonces se generó reconocimiento a las personas discapacitadas, adecuando la educación para ingresarlos a escuelas especializadas. Una persona con discapacidad debe hacer parte de la inclusión, para llevar una vida social, personal y familiar, de forma estable.

El concepto de discapacidad también ha evolucionado culturalmente, años atrás se discriminaba a estos individuos, dicha exclusión nace de la incomprensión de causas y consecuencias de la misma. Gracias a las investigaciones realizadas por diferentes autores, el término de discapacidad ha tenido significados positivos. Cáceres (2004), define que:

La discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. (p.75)

Padecer de una discapacidad crea tensión y temor, dificultad relacionarse con familia, amigos y laboral. La dinámica familiar se perturba radicalmente, en el caso del hombre con discapacidad, la mujer es quien toma el rol de cuidadora, aumentando su nivel de trabajo, estrés y alterando su vida.

El que un ser humano padezca de alguna discapacidad se asocia a malformaciones, accidentes automovilísticos, entre otros.

La discapacidad es considerada como una condición que afecta al ser humano, ya sea desde su nacimiento o posterior a este, causando limitaciones físicas y cognitivas. Sin embargo, el entorno sirve como un agente que puede aumentar o, por el contrario, disminuir el nivel de

discapacidad; en otras palabras, pueden ser discapacitantes o capacitantes para el ser humano (Moreno, 2010, p.23).

Muchas personas con discapacidad se ven limitadas en su desarrollo óptimo por la falta de recursos económicos, lo cual genera dificultades en el acompañamiento emocional, a causa de la ausencia de otros posibles cuidadores que puedan cumplir las mismas funciones que el cuidador principal, y apoyar económicamente los gastos que implica el bienestar de una persona discapacitada, para no generar una carga física, mental y emocional en una sola persona.

La discapacidad puede categorizarse dependiendo de su origen, sin embargo, las más relevantes son la discapacidad física y mental:

Primeramente, la discapacidad física hace referencia a la disminución o ausencia de las funciones motoras, es decir, alteraciones en el movimiento de alguna extremidad corporal, la pérdida parcial o total de alguna. Lo anterior, puede ser causado por problemas en el embarazo de la madre o en el nacimiento del bebe, y también, se asocia a accidentes automovilísticos u otros; lo cual hace que estas personas disminuyan la realización de sus actividades diarias.

La discapacidad intelectual o mental, anteriormente mencionado como retraso mental, cambiando este concepto por la discriminación que generaba, “es 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, 2014). Tanto un niño como un adulto con discapacidad intelectual expresan los mismos comportamientos y conocimientos que se clasifican dentro de la etapa de la infancia, lo cual genera los mismos cuidados entre ellos. Se incrementa el nivel de cuidado dependiendo del grado de discapacidad (leve, moderado, grave y profundo), generando o no mayor dificultad en áreas sociales, educativas, familiares y personales.

Por último, el tema de inclusión de personas con discapacidad en el municipio de Puerto Berrío Antioquia, requiere de mayor concientización por parte de la comunidad y entes gubernamentales, especialmente para aquellos señalamientos, prejuicios y rechazos, ya que el número de personas con discapacidad es elevado, a consecuencia los medios y las estrategias que animen hacer parte del tema de la inclusión son escasos.

5.2. Síndrome Down

“El Síndrome de Down, o “mongolismo”, término con el que históricamente se le denominó, basándose en algunas de sus características físicas que los hacía semejantes a los nativos mongoles de Asia” (Gómez & Gruz, 2008), fue descubierto por el médico inglés Langdon Down, quien en 1866 publicó un artículo, para destacar la existencia en Europa de un conjunto de retrasados mentales caracterizados por presentar una morfología peculiar en comparación con los sujetos normales (Loeches, Iglesias, & Carvajal, 1991, pag. 108).

La explicación propuesta por el Médico Down, se basa en las características peculiares y relevantes de las personas con Síndrome de Down, lo que hacía más fácil su identificación ante la sociedad. Estas características se daban desde el nacimiento del niño(a), alterando su corporalidad como: “hipotonía, cabeza braquiocefálica, epicantos, puente nasal aplanada, hendiduras palpebrales inclinadas hacia arriba, manchas de Brushfield, boca pequeña, orejas pequeñas, pliegue nuchal, surco palmar transversal único, dedo corto con clinodactilia y separación entre el primero y segundo dedo del pie” (Fundación Síndrome de Down Madrid, 2008).

En vista de las anomalías observadas en niños de aquella época y de las diversas teorías o propuestas para explicar el origen de las malformaciones, “Down sugirió que estas anomalías observadas podrían deberse a un proceso de degeneración de la raza blanca (considerada en el siglo XIX como la más evolucionada)” (Loeches, et al., 1991). Sin embargo, los estudios realizados por el Dr. Down no tuvieron una gran acogida ante la sociedad, debido a que los

antiguos términos comunes como “Mongólicos” o “Mongol” que utilizaban para la identificación de los niños con problemas o anomalías intelectuales, aún seguían siendo relevantes y significativos para los demás.

Aunque eran pocos los estudios que se hacían en la época para conocer las causas del Síndrome de Down, en Francia (1959), se adelantaban investigaciones con casos de gemelos monocigóticos y dicigóticos, y casos de familia con más de un individuo afectado por la enfermedad. Como resultado, los investigadores pensaban que el origen de la enfermedad podría estar relacionada con alguna anomalía genética, con independencia de otros factores. Inquietos por esta posibilidad, un grupo de investigadores franceses, encabezado por Lejeune, Turpin y Gautier, descubrieron que los individuos que padecían estas alteraciones presentaban en todas o algunas de sus células un número total de 47 cromosomas, distribuidos en 23 pares (Loeches, et al., 1991).

En el caso de sujetos con Síndrome de Down, o trisomía del 21 como también se conoce, se presenta una alteración en la separación del cromosoma 21 durante el proceso de formación del nuevo ser que sucede tras la fecundación, teniendo en cuenta que los cromosomas son estructuras agrupadas en pares y cuya función es la de ser portadores de las características propias de un individuo, las cuales son heredadas de sus padres y están presentes en las células que ellos aportan, pero al no separarse dicho cromosoma, sin importar de cual padre sea, se van a formar tripletas de cromosomas 21 (no parejas), llevando a un número mayor de cromosomas (Trisomía) y por consiguiente a la aparición del Síndrome. Lo anterior, es el procedimiento que debería recorrer cada óvulo fecundado, sin embargo, en el caso del Síndrome de Down, la falla se presenta en el procedimiento de la división meiótica, previa a la unión de gametos, por lo que el nuevo embrión no pasa por el procedimiento normal, teniendo como consecuencia, las malformaciones mencionadas por el Dr. Down.

5.3. Cuidadores

Durante toda la historia, la atención a personas enfermas recae inicialmente en los familiares, más en mujeres, porque son ellas quienes se hacen cargo del cuidado y bienestar de sus hijos. Se ha establecido así desde los antepasados, donde “la maternidad destina a la mujer a una existencia sedentaria; mientras que el hombre caza, pesca, guerrea, ella permanece en el hogar al cuidado de su grupo, esposo e hijos” (Beauvoir, 2016, p.133).

También, el aspecto físico fue otro impedimento para la mujer poder realizar ciertas actividades, su cuerpo era entendido como débil y frágil, por esto, no era considerada como un buen elemento para algunas labores en las que se requería de fuerza y agilidad, mientras que el hombre se sentía con más habilidades para ir en busca de alimentos para toda su “familia”.

Con el paso del tiempo, “la primera jerarquía seguía representada por el padre y secundariamente por la madre” (Pineda, 2000, p.78), es decir, la “cabeza” de familia se encarga del mando total del hogar, y mientras no estuviese, la mujer dirigía, teniendo en cuenta que no podía quebrantar ninguna decisión que hubiese tomado su compañero. Estos roles daban por entendido quien cuidaría del familiar que enfermara, es decir, la guarda de la salud reposa en manos de la madre, siendo la encargada de velar por su bienestar físico, del marido y de los hijos; en sus manos está la obligación de satisfacer las normas higiénicas preventivas y, llegada de la enfermedad, de aplicar y hacer sistemas curativos imperantes (Pineda, 2000, p.81).

En la llegada de la alta edad media, la mujer fue emergiendo de aquellas rutinas de la vida hogareña, realizando trabajos agrícolas y domésticas, como tejer alfombras y mantas (Beauvoir, 2016, p.33). Y así, poco a poco la mujer adquiere derechos y responsabilidades en el mundo laboral y social, alejándola de aquellas funciones familiares; aunque es un proceso largo, arduo y difícil, la mujer da la batalla a esta problemática de atadura y sumisión.

Cuando se consolida el divorcio como parte de la libertad de la mujer; en el nuevo mundo creado por el capitalismo, se observa a la mujer no solo de la vida familiar, sino también

como un ser capaz de trabajar y ser parte de las decisiones de su vida y de la sociedad, mencionado por Pineda (2000):

la conformación de la estructura social no permitía a la mujer tomar el mando de ninguna institución y sólo el hombre podía jugar este papel frente a la comunidad. Una dama, no podía competir agresivamente con un hombre en el plan de negocios por el hecho de ser mujer y se le otorgaba un estatus inferior al de su contendor. (p. 197)

El siglo XVII (edad moderna), fue un tiempo de grandes beneficios para la “independencia” de la mujer, principalmente en su vida educativa, con la oportunidad de “estudiar las artes, literatura y asistir a conversatorios o conferencias públicas” (Beauvoir, 2016, p.178), donde adquirirían conocimientos que les generará una superioridad ante sus esposos, además se ampliaron los campos laborales en los que una mujer lograba trabajar. Prontamente, en 1789 se dio la anhelada declaración de los derechos de la mujer, que propone la libertad de la mujer y la igualdad de derechos en relación al hombre. A pesar de esto, la mujer laboraba la misma cantidad de tiempo que el hombre, pero su paga solo era una mínima parte de un salario común; aun así, la mujer continuaba reclamando igualdad en sus derechos, abriendo otra brecha de libertad al exigir en el año 1867 “la igualdad de sexo en el seno de familia y de la sociedad” (Beauvoir, 2016, p.202), con la intención de compartir aquellas funciones de cuidado de sus hijos y asuntos del hogar.

De esto se conoce la idea de que no solo la mujer es cuidadora obligatoria del familiar enfermo, ni solo ella es quien puede preservar la salud de sus hijos y esposo, sino también el hombre, que apartándose un poco del mundo económico exclusivo, podría dar atención en la enseñanza-aprendizaje a sus hijos y brindar cuidado de su familia.

Gracias a todos los acontecimientos históricos anteriores. En la época de la colonia, en Colombia, se crearon los primeros hospicios y asilos para aquellos niños y niñas que se encontraban en situación de abandono, pobreza o enfermedad, los cuales requieren de un cuidado especial. “Los hospicios a los que se hace referencia eran orientados por comunidades

religiosas y en ellos se les proporcionaban los cuidados y protección necesarios para su supervivencia y bienestar” (Restrepo & Díaz, 2014), ya que la incorporación de la mujer en el ámbito laboral generó preocupación en el cuidado de la primera infancia y ello condujo a la búsqueda de espacios de cuidado para sus hijos desde muy temprana edad, siendo la comunidad religiosa quien por vocación se dio a la tarea de ayudar a estos niños(as), alimentándolos y protegiéndolos. Prontamente, se crearon los jardines infantiles, con el objetivo de realizar actividades pedagógicas y recreativas que formaban educativamente a los niños(as), para las clases económicas altas y medias.

Para el año 1968 se crea el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), el cual brinda atención a infantes (desde los seis meses de vida) de trabajadores de estratos bajos.

Los cuidados (en salud, entre otros) que solo se han generado de manera empírica, comienzan a formalizarse, cuando los médicos se ven en la necesidad de adquirir otro personal que se encargará de vigilar el progreso de los pacientes y satisfacer todas las necesidades de los enfermos, ya que el médico solo se encargaba de “realizar análisis, medición de signos vitales, aplicación de medicamentos, exámenes, etc.” (Martín & Martín, 2001), no se enfocaba en las condiciones externas para el mejoramiento del paciente. En Colombia, para el año 1935 se crea la Escuela Nacional Superior de Enfermeras como dependencia del ministerio de trabajo, higiene y prevención en salud, la cual “legalizó” el estudio profesional del área de enfermería, generando la creación de nuevas escuelas y ampliando los campos laborales para los enfermeros, es decir, “no solo el área asistencial, sino también administrativos e investigativos” (Martín & Martín, 2001).

En consecuencia, desde “los años 70’s, se ha dado importancia al concepto de cuidador” (Herrera & Meléndez, 2010), por lo que muchos autores han explicado dicho término y algunas de sus características particulares en su quehacer. Por ende, existen variedades de términos que se emplean como sinónimos de un cuidador. Según la Real Academia Española (RAE), “un

cuidador(a) es quien cuida a una persona, es muy solícito, cuidadosa y metida en sí” (2014). También el cuidador adquiere una responsabilidad en cuanto al deber que tiene de preservar la vida de la persona que cuida, debe estar dispuesto a dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado del enfermo.

Gutiérrez et al. (2005) menciona que “los cuidadores son quienes se ocupan del cuidado de alguien que no puede valerse por sí mismo, ya sea parcial o totalmente; adquiriendo la responsabilidad también en asuntos médicos, legales y sociales, en el caso del cuidador primario”, por lo tanto, el cuidador debe estar atento de la persona incapacitada y de sí misma. Existen diferentes dimensiones o tipos de cuidador, que depende del vínculo de la persona que ofrece el cuidado y de las acciones centradas en los conceptos de apoyo o ayuda.

El Cuidador Principal o Primario, es la persona encargada de dedicar la mayor parte del tiempo cuidando al enfermo, por lo general suele ser “un familiar muy cercano, esposa(o), hijo(a), por ende, esta persona suele vivir en el mismo lugar que el enfermo” (Astudillo, Mendinueta, & Astudillo, 2002); lo que brinda más facilidad para cuidar de él, conociendo la mayoría de las cosas que afectan o no al enfermo, gustos, disgustos, actividades lúdicas que lo pueden ayudar a mejorar y demás. También la persona incapacitada puede sentirse con mayor confianza para dejarse cuidar y ayudar de ese cuidador, ya que es un familiar cercano, por esta razón, al enfermo no le será vergonzoso la ayuda en sus necesidades personales (asearse, bañarse, vestirse, entre otros).

Aunque para la persona enferma o incapacitada, será de mayor agrado que su cuidador sea una persona cercana, no se puede descartar que algunos enfermos suelen sentirse como una carga para el cuidador, y más si este es una persona responsable de sus propias necesidades, (trabajar, estudiar, entre otros), que hará pensar al enfermo en un posible fracaso para su cuidador.

Hay personas que adquieren una formación profesional para cuidar a un enfermo o persona con incapacidad, en este caso son profesionales de la salud, los cuales son solicitados por familiares o personas cercanas al individuo que necesita la atención, teniendo en cuenta que quienes buscan el servicio de estos cuidadores formales o secundarios, tienen que remunerar al profesional por la labor de cuidador.

Por lo regular, los profesionales de la salud suelen cumplir ciertos horarios para brindar el cuidado al enfermo, pero algunos comienzan a vivir con la persona incapacitada para así poder estar pendiente de él. Estas personas no tienen ninguna proximidad social, ni afectiva con el paciente.

Por último, el Cuidador Informal o Terciario, es aquel sujeto que habitualmente hace parte del entorno familiar, sin embargo, no está al cuidado del enfermo la mayor parte del tiempo, “solo colabora en mayor o menor cantidad o calidad con el enfermo” (Bermejo & Martínez, 2011), estas personas no asumen la responsabilidad del incapacitado a cuidar.

El hecho de cuidar a otra persona que no se encuentra en completas condiciones para valerse por sí sola, implica que el cuidador posea un buen estado de salud biopsicosocial, para poder brindarle a la persona enferma, un buen cuidado. Además, debe disponer de un buen ambiente social, que le permita aplicar y/o desarrollar las herramientas necesarias para dar un buen cuidado a la persona que lo necesita. Pero, primeramente, se debe tener en cuenta los cambios que se generan en la vida del cuidador de una persona incapacitada, enfocados en un cuidador primario.

Constantemente, el cuidador modificara su relación familiar, laboral, la situación económica, el tiempo libre, cambios en la salud, y el estado de ánimo como consecuencia del cuidado del enfermo. Verdugo & Schalock (2003) señalan que, “la calidad de vida de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan”,

el discapacitado se encuentra “indefenso” ante algunas situaciones que le pone el medio que lo rodea, por eso, es necesario tener a alguien que ayude en estos casos.

El cuidador primario y el discapacitado tienen una estrecha relación afectiva, en algunos casos, el resto de la familia que no cumple el rol de cuidador principal, comienza a desentenderse de las necesidades de la persona incapacitada y del cuidador, por ende, el cuidador sentirá una sobrecarga laboral en el cuidado del enfermo, repercutiendo en la salud, tanto física como mental. Algunos de los factores que pueden llevar al riesgo de la salud del cuidador son, el agotamiento físico, dolores de cabeza constantes, irritabilidad, sentimientos negativos, dificultades de concentración, aislamiento, problemas laborales, entre otros, que terminan desgastando a la persona al límite de llegar a enfermarse.

5.5. Estados emocionales

“La solicitud de cuidado de un enfermo dependiente, es una situación estresante que puede generar problemas de salud en el cuidador” (Cuéllar & Sánchez, 2012). La dedicación y la responsabilidad, con la que deben contar los cuidadores informales de sujetos con Síndrome de Down, es muy alta. Los cuidadores se ven limitados a trasladar su atención a todas las actividades que ayuden al bienestar y a la salud del incapacitado, descuidando las propias.

Asistir y cumplir a todas las actividades en relación al enfermo, genera un desgaste emocional que tiene como consecuencia la invención de nuevas emociones negativas permanentes o temporales. Cuéllar & Sánchez (2012) afirman que:

Existen evidencias suficientes sobre el hecho de que cuidar a una persona en situación de dependencia, cualquiera que sea el problema concreto que origine la dependencia, y el tipo de relación que se establezca entre cuidador/a y persona cuidada, puede suponer un riesgo para la salud psicológica de la persona que cuida (p.142).

Por otro lado, los cuidadores pasan por un proceso de afrontamiento emocional, que genera en ellos un cambio constante de emociones, estas pueden aumentar desde el primer momento de recibir el diagnóstico de la persona con Síndrome de Down, llegando a

experimentar sentimientos de aflicción y angustia por la situación (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

El riesgo que trae cuidar a una persona con discapacidad, se ve reflejado en los ámbitos sociales, económicos, emocionales y familiares. Los cuidadores corren el peligro de no recibir recursos de las instituciones y de quebrantar con los recursos emocionales que ellos mismos proveen para hacer frente a la situación del cuidar. Sin embargo, los estados emocionales por los que debe pasar un cuidador en su proceso de afrontamiento, dependerá del apoyo que les pueda brindar sus familiares o los sistemas gubernamentales responsables de los programas a discapacitados.

Las conductas adaptativas que atraviesan a un cuidador ante la situación de cuidado, crean en el futuro un desgaste físico, sentimientos de enojo, irritabilidad y culpa, donde se pueden observar emociones negativas las cuales con el tiempo trascenderán en el estilo de vida del cuidador. Achury et al. (2011) refieren que:

Es posible que estos cambios en la dimensión psicológica se incrementan cuando los cuidadores llevan ejerciendo su labor durante más de tres meses, porque se entregan y dedican gran parte de su tiempo al cuidado, hasta llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin reparar en las propias (p.38).

A consecuencia del tiempo empleado hacia las personas discapacitadas, los cuidadores son propensos a padecer sintomatologías depresivas y ansiosas; además, porque son el único cuidador responsable de la persona con Síndrome de Down y no reciben ninguna ayuda monetaria por su labor, “podría favorecer la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional” (Achury et al. 2011).

Las emociones han pasado por un recorrido trascendental durante toda la historia, al igual que diversos autores y filósofos han hecho uso del concepto para explicar situaciones actuales y antiguas.

Durante toda la historia, los pensadores se preocuparon por el significado de la emoción, ya que los conceptos eran erróneos o negativos, ellos dieron una explicación al concepto en base a los conocimientos y recursos que tenían para la investigación, estudiando las expresiones de las personas.

Cabe resaltar, que en la actualidad el concepto sigue siendo muy ambiguo, pero tiene explicaciones fisiológicas, neuronales y cognitivas que soportan las teorías actuales de la emoción, siendo hoy en día, un proceso normal por el cual pasan todos los individuos.

5.5.1. Antecedentes Filosóficos de las Emociones

“El estudio de las emociones humanas constituyen un tema clásico en la historia del pensamiento filosófico. Disciplinas como la psicología, heredadas de la filosofía, han aceptado, el legado de la exploración de los sentimientos y las emociones” (Casado & Colomo, 2006). Son muchas las teorías formuladas a través de los siglos, a menudo, las pasiones se identificaban como una enfermedad del alma e incluso eran consideradas moralmente reprobables en la antigüedad (Palmero & Martínez, 2008, P.95). Las primeras explicaciones que se tienen acerca del estudio de las emociones nos remiten a la época antigua, en la que algunos de los filósofos, esbozaban las ideas que en su momento se tenían del concepto de “emoción” (Fernández, García, Jiménez, Martín, & Domínguez, 2010, p.21).

Las primeras explicaciones de la emoción fueron expuestas por Platón, el cual dividió la mente en dominios cognitivos (alma–razón), apetitivo (apetito) y afectivo (espiritual) (Fernández et al. 2010, p.23). A su vez, Aristóteles, quien era uno de los pensadores más significativos, y con mayores aportaciones para el estudio de las teorías cognitivas de la emoción, afirmaba que:

Las emociones son un afecto del alma que vienen cortejadas de placer o de dolor, en la cual el placer y el dolor, es el aviso del valor que se tiene para la vida, la acción o el acontecimiento a la que se refiere el efecto mismo. Así, las emociones pueden considerarse

como la respuesta inmediata de toda persona ante una situación que le es agradable o desagradable; seguida por la reacción y los recursos, que tiene el ser humano en su vida para disponer del afrontamiento que tienen dichas situaciones (Casado & Colomo, 2006).

No obstante, Aristóteles, al considerar el placer relacionado con la realización de un hábito o de un deseo natural, le atribuyó la misma función de restitución de una condición natural y, por lo tanto, es contrario a la necesidad y a los deseos del ser vivo. Así pues, al contrario que Platón, las dos dimensiones del alma, racional e irracional, forman una unidad y entienden que las emociones poseen elementos racionales como creencia y expectativas (Casado & Colomo, 2006, p.2).

Por otra parte, los estoicos representaban a las emociones como expresiones vacías y sin significado, para ellos la naturaleza había previsto de modo ideal la conservación y el bien de los seres vivos, dándole a estos la razón y a los animales el instinto, es decir, para los estoicos las emociones eran negativas para el ánimo, como insurgentes a la razón. “Durante muchos siglos, la tendencia general fue la seguida por los estoicos” (Palmero & Martínez, 2008, p.96), sin embargo, el pensamiento cristiano le da nuevamente significado a las emociones, por lo cual San Agustín resalta el carácter activo y responsable de las emociones, atribuyéndole más importancia a la noción de voluntad (Casado & Colomo, 2006).

“En la Edad Media, el alma se concebía como una entidad tripartita, con una parte concupiscente, donde residían los apetitos como: irascible, origen de las pasiones, y racional, sede del entendimiento y en continuo conflicto con las dos anteriores” (Palmero & Martínez, 2008, p.96).

Santo Tomás, retoma el significado de emoción como un afecto, es decir, las emociones corresponden más al lado apetitivo sensible del alma, ya que a menudo están incorporadas a alteraciones corporales. Para él, hay emociones que pertenecen a la parte irascible, como el bien y el mal, solo cuando son difíciles de controlar o evitar como: la audacia, el temor, la esperanza y la desesperación, y otras que pertenecen a la parte concupiscibles que refieren al

bien y al mal por sí mismas, como por ejemplo: la alegría, la tristeza, el amor y el odio (Casado & Colomo, 2006).

“Este mismo planteamiento funcionalista de las emociones, es defendido por las disciplinas naturalistas. Para Telesio, el placer y el dolor tenían funciones biológicas” (Casado & Colomo, 2006), y para Hobbes “las emociones estaban regidas por principios hedonistas, por tanto, la conducta está motivada por la búsqueda del placer y la evitación de dolor” (Fernández et al. 2010, p.23).

Por último, Descartes expone un discurso donde comparte aspectos fundamentales de las teorías de Telesio y Hobbes: “las pasiones y la voluntad del sujeto eran capaz de orientar u ocultar los movimientos impulsivos del alma, esto es, someterlos al imperativo de la razón” (Bolaños, 2015, p.179). A su vez, menciona que las emociones eran afecciones, en otras palabras, alteraciones pasivas ocasionadas en el alma por el movimiento de los espíritus vitales y resaltó el funcionamiento de la emociones, que estimulan el alma para auxiliar a las acciones que sirven para cuidar del cuerpo o hacerlo más perfecto (Casado & Colomo, 2006).

Hoy en día, la influencia del pensamiento de Descartes acerca del dualismo mente-cuerpo, sigue siendo vigente para el pensamiento occidental y en especial en el pensamiento psicológico (Fernández et al. 2010, P.24). Muchos de los autores contemporáneos, exponen las concepciones de la emoción desde una mente que tiene funciones fisiológicas y procesos biológicos, y desde un cuerpo que influenciado por los procesos mentales da respuestas inmediatas a situaciones favorables o desfavorables para el sujeto.

5.5.2. ¿Qué es una Emoción?

La emoción es un proceso adaptativo, en el que toda persona dentro de su mismo ambiente da respuesta a diferentes situaciones cotidianas. “Todas las especies poseen, en mayor o menor medida, la dotación genética que permite mostrar indicios, más o menos evolucionados, de un proceso afectivo esencial” (Palmero & Martínez, 2008, p.27), es decir,

evitar los comportamientos que generen dolor y fomentar las conductas agradables para sí mismo.

La emoción, es la respuesta que se tiene ante un estímulo o situación temporalmente próximos o conocidos para una persona. Puede tener consecuencias positivas o negativas, pero siempre estará emparentada a la adaptación ante las situaciones que representan un riesgo para el equilibrio o la homeostasis del organismo. Dicha respuesta tiene componentes explosivos de alta intensidad y de muy poca duración, sin embargo, las respuestas de la emoción ante una situación, se manifiestan interna y/o externamente, hecho que revela la necesidad del organismo de ser ajustado, ante las pretensiones del estímulo o situación que provoca la emoción. Dicho de otra manera, lo anterior se refiere a los mecanismos fisiológicos automáticos y corticales de la preparación, y el beneficio de comunicar la información al exterior, acerca del acontecimiento en el que se encuentra el organismo, es decir, mecanismos expresivos y motores de comunicación. (Palmero, Guerrero, Gómez, Caspi, & Gorayed, 2011, p.130). “En este sentido, las emociones representan complejos estados psicológicos y fisiológicos, que muestran un índice del valor atribuido a la ocurrencia de un acontecimiento” (Palmero & Martínez, 2008, p.27), así pues, se entiende que todas las emociones emplean un papel regulador orientado a la adaptación del ser humano y la evitación de situaciones que suponen un riesgo para su organismo. Lo anterior es explicado por Reeve (2009) quien refiere que:

Las emociones son multidimensionales y forman parte de un proceso afectivo. Se reconocen como fenómenos que influyen en los ámbitos sociales subjetivos, biológicos e intencionales. Por una parte, las emociones son sentimientos subjetivos que dan cuenta de cómo nos sentimos en una situación particular, como en el caso de las emociones básicas; enojo o alegría. (p. 222)

Pero las emociones también son “reacciones biológicamente determinadas, dependiendo de la activación, las estructuras neurales específicas se distribuyen a las zonas subcorticales, concretamente desde el troncoencefalo hasta la corteza cerebral, pasando por las importantes estructuras del diencefalo y el sistema límbico” (Palmero, et al. 2011, p.130). Por

otro lado, son agentes intencionales que van acompañados por una finalidad, por ejemplo, el miedo crea un deseo motivacional de estar seguro ante una situación o ante un lugar específico. “además, las emociones son fenómenos sociales, cuando estamos en un determinado estado emocional, transmitimos señales faciales, posturas y vocales reconocibles, que nos permite tener una buena comunicación y expresar la calidad e intensidad de la emoción” (Reeve, 2009, p.222).

5.5.3. Teoría Evolucionista

Charles Darwin (1809–1882), fue uno de los primeros autores que estudia el proceso de las emociones en el hombre y en los animales. Su obra clásica fue el inicio de diferentes enfoques que se suscitan en explicaciones biológicas, conductuales, fisiológicas y cognitivas, siendo vigentes en la actualidad (Palmero, 1996).

Las investigaciones acerca del origen o funcionamiento de las emociones comienzan con el libro, *“la expresión de las emociones en el hombre y los animales”* publicado en 1872 por Charles Darwin, en su obra, refiere que las emociones son candidatas para la selección natural, ya que ayudan en la adaptación del entorno y a la supervivencia de las especies (Reeve, 2009).

Palmero, et al (2011) señala que:

La selección natural se puede entender cómo el ambiente que influye considerablemente en la evolución y progreso de los cambios genéticos que permiten la mejor adaptación. Aquellos sujetos cuyos genes les permiten interactuar mejor con su medio ambiente sobreviven y tienen descendencia, mientras que aquellos sujetos con genes inapropiados para adaptarse no sobreviven, con lo que tales genes no se transmiten y desaparecen. (p. 38)

Darwin, resalta la idea de que las emociones y la expresión de las mismas, son innatas y tienen valor adaptativo desde el pasado, sin embargo, acepta la posibilidad de existir ciertos factores de aprendizaje en el medio, que pueden tener alguna influencia en la expresión. Por otra parte, los movimientos corporales y las expresiones faciales ayudan en la comunicación

de la especie, anunciando así, los estados emocionales de cada miembro del grupo (Palmero, 1996, pp.61-62).

5.5.4. Estados Emocionales del Cuidador Primario

El cambio radical de la vida y el desgaste que provoca ver a un familiar cercano cada día deteriorarse por su enfermedad, provoca en el cuidador dificultades en sus capacidades físicas y psíquicas. Para algunos autores, el desgaste que presenta el cuidador, es mencionado como sobrecarga del cuidador primario o estrés del cuidador informal, lo cual es caracterizado como un Síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal. La descripción de este, hace referencia en primera instancia, al desgaste, la pérdida de energía, agotamiento y fatiga, en segundo, a aspectos como la despersonalización que vienen acompañada por un cambio negativo en las actitudes que se tiene hacia los demás. En efecto, la despersonalización en niveles moderados es una respuesta a la habituación de la misma situación de cuidado, en niveles más alterados se presentaría como sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. La tercera instancia se compone por un sentimiento de falta de realización personal, donde nace una serie de respuestas negativas hacia sí mismo y a su tarea de cuidado, surgiendo estados emocionales como la depresión, baja autoestima, aumento de la irritabilidad, aislamiento, bajo rendimiento, poca motivación y escasa tolerancia a tensiones familiares y sociales (Barrón & Alvarado, 2009).

Ceballos & Zambrano (2007) confirman que las características más prevalentes del Síndrome del cuidador primario son:

Trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. (pp.33-34)

El cuidador establece un módulo social sujeto a las presiones y condiciones de la sociedad, lo económico y político, quien se encargará de brindar apoyo social, funcional o material. De estas exigencias, los cuidadores pueden experimentar diferentes emociones negativas (ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza) o por el contrario, emociones positivas (amor, aumento de la autoestima y gratificación por la labor realizada), esto último, depende de las experiencias individuales que tienen al asumir el rol de cuidador, al contrario, de quienes experimentan sentimientos importantes de pérdida de su vida o de las expectativas personales proyectadas, no cumplidas por ser un cuidador, provocando como consecuencia constantes deterioros en su estado de ánimo (Flores, et al., 2012).

En su mayoría, los cuidadores que tienen la responsabilidad de cuidar a una persona, olvidan la carga y las implicaciones que tiene este trabajo. El cuidador principal, en ocasiones aumenta inconscientemente el tiempo a cada una de las tareas que ayudan al bienestar de su familiar, disminuyendo el tiempo de descanso para sí mismo y formando una sobreprotección que implica más tiempo, trabajo y dedicación, que tendrá como consecuencia riesgos ligados al estrés y/o agotamiento (Camacho, et al., 2010).

En una percepción multidimensional, la definición de sobrecarga del cuidador tiene experiencias con características objetivos y subjetivas, lo primero hace referencia a lo cambiante de la vida del cuidador y las tareas como: “bañar al enfermo, alimentar, evitar riesgos con utensilios con los que pueda autolesionarse” (Camacho, et al., 2010), y lo subjetivo a la carga que se observa en reacciones emocionales frente a las exigencias del cuidado (Flores, et al., 2012).

Para concluir, es importante hacer referencia a las causas que pueden generar o no, una sobrecarga en el cuidador, explicado por Camacho, et al., (2010):

La sobrecarga del cuidador ha sido definida por diversos modelos sociales, de los cuales se destacan tres modelos basados en a) la relación de sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que

se presentan para resolverlas; b) el empleo de instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida, o presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad, depresión o escalas de calidad de vida; c) el derivado de la teoría general del estrés, donde el cuidador tiene que enfrentarse a determinados factores de tensión y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos, especialmente el impacto emocional (p.37).

6. Metodología

6.1. Enfoque

El enfoque cualitativo busca comprender un fenómeno de estudio en su ambiente usual (como vive, se comporta y actúa la gente; que piensa; cuáles son sus actitudes, etc.). Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones. Su propósito consiste en reconstruir la realidad. Estas investigaciones también dan profundidad a los datos, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las experiencias únicas (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

El presente estudio es basado en este enfoque, puesto que sus propósitos están ajustados con el problema de investigación planteado, pues consiste en describir la posible afectación del estado emocional del cuidador del paciente con Síndrome de Down.

Las investigaciones soportadas en dicho enfoque buscan comprender los actos y pensamientos de un sujeto, que, en el caso de nuestra investigación, puede ser un profesional, un familiar o un amigo (Báez & Pérez, 2009).

6.2. Diseño

Esta investigación tendrá un diseño fenomenológico, puesto que el diseño detalla el fenómeno identificado en el planteamiento. El propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y describir los elementos en común de tales vivencias, que pueden ser sentimientos, emociones, razonamientos, visiones, percepciones etc., como la felicidad, ira, pena, dolor, de esta manera, en la fenomenología, los investigadores trabajan directamente las unidades o declaraciones de los participantes y sus vivencias (Hernández et al. 2014).

6.3. Población y Muestra

En el Programa de Discapacidad de la Secretaría de Salud del Municipio de Puerto Berrío – Antioquia, existe un registro de 15 personas con Síndrome de Down activos, cinco de ellos asisten a la Asociación Vimundo, ubicado en el Municipio. Es de suponer que estas personas presentaran sendos cuidadores.

La *muestra* es, en esencia, un subgrupo de la población. Digamos que es un subconjunto de elementos que pertenecen a ese conjunto definido en sus características al que llamamos *población* (Hernández et al. 2014).

Para nuestro proyecto escogeremos una muestra de 10 personas cuidadoras principales de personas diagnosticadas con Síndrome de Down, a las cuales por medio de un consentimiento informado se les solicitará la colaboración para llevar a cabo el desarrollo aplicado de esta investigación. De esta muestra, cuatro son cuidadores de personas con Síndrome de Down pertenecientes a la asociación Vimundo, el resto de ellos, fueron contactados gracias a la ayuda de los cuidadores anteriores, de estos seis cuidadores, sus familiares no hacen parte de ningún programa, instituto u otra.

6.4. Criterios de Inclusión

- Ser cuidador en un periodo mínimo de 12 meses.
- En el caso de existir varios cuidadores, incluir únicamente el principal (aquel sobre el que recae la mayor responsabilidad y gestión de cuidado)
- El paciente con Síndrome de Down puede presentar otras enfermedades y/o discapacidad.
- El cuidador sea una persona mayor de edad.

6.5. Criterios de Exclusión

- Aquellas personas que no cumplen los criterios señalados anteriormente o aquellos casos en los que, por cualquier motivo, no se pueda identificar al cuidador principal.

6.6. Consideraciones Éticas

La población que se estudiará son los cuidadores de personas con Síndrome de Down, a quienes se les dará a conocer por medio de un consentimiento informado, quiénes son las personas encargadas de realizar esta investigación, el fin con el que se llevó a cabo y cómo serán utilizados los resultados encontrados. Al igual, que los procedimientos que se realizarán con ellos y posterior a esto, teniendo en cuenta que los resultados serán generales, se preservan bajo el anonimato los datos individuales, y que solo las personas encargadas tendrán acceso a la información proporcionada. Bajo estas consideraciones, se le pide al participante que firme el consentimiento, dando su autorización y aprobando su participación voluntaria.

Por otra parte, tal como lo establece la Ley 1090 de 2006, la cual reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, en su artículo 2 (disposiciones generales), numeral 2 (competencia), numeral 4 (anuncios públicos), numeral 5 (confidencialidad), numeral 8 (evaluación de técnicas) y numeral 9 (investigación con participantes humanos), el profesional en psicología está obligado a proceder estrictamente dentro del campo de su competencia profesional, por lo cual, el artículo 36 (deberes del psicólogo con las personas objeto de su ejercicio profesional), numeral A, establece que el profesional debe “hacer uso apropiado del material psicotécnico en el caso que se necesite, con fines diagnósticos, guardando el rigor ético y metodológico prescrito para su debido manejo” (Ministerio de la protección social, 2006, p.9)

Por otro lado, para el uso adecuado del material psicotécnico, según la Ley anterior, el psicólogo se debe basarse en el artículo 45, que plantea que “el material psicotécnico es de uso exclusivo de los profesionales en psicología. Los estudiantes podrán aprender su manejo con el debido acompañamiento de docentes y la supervisión y vigilancia de la respectiva facultad o escuela de psicología” (2006, p.10), el artículo 47 señala que “el psicólogo tendrá el cuidado necesario en la presentación de resultados diagnósticos y demás inferencias basadas en la

aplicación de pruebas, hasta tanto estén debidamente validadas y estandarizadas. No son suficientes para hacer evaluaciones diagnósticas los solos test psicológicos, entrevistas, observaciones y registros de conductas; todos estos deben hacer parte de un proceso amplio, profundamente integral” (2006, p.10), y el artículo 29 advierte que, “la exposición oral, impresa, audiovisual y otra, de casos clínicos o ilustrativos con fines didácticos o de comunicación o divulgación científica, debe hacerse de modo que no sea posible la identificación de la persona, grupo o institución de que se trata, o en el caso de que el medio utilizado conlleva la posibilidad de identificación del sujeto, será necesario su consentimiento previo y explícito” (2006, p.8)]. Por último, esta investigación se fundamentará por medio del capítulo 7 de la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones, bajo el artículo 50, “los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos, de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes” (2006, p.11).

6.7. Instrumentos para la Recolección de Datos

La recolección de datos ocurre en los ambientes naturales y cotidianos de los participantes o unidades de análisis, siendo los datos los procedimientos de medición y recolección mediante los cuales es posible seleccionar datos o mediciones exactas, es decir, válidos, fiables y objetivos y, por tanto, de utilidad científica sobre los objetivos de estudio con el fin de resolver las preguntas planteadas en las investigaciones (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006). Los análisis se obtienen de la aplicación de diferentes tipos de instrumentos que son utilizados en los enfoques cualitativos, como la observación, los grupos focales, cuestionarios y entrevistas. Los instrumentos que se utilizarán para aplicar a la población, son los siguientes:

6.7.1. Entrevista

La entrevista cualitativa es una técnica orientada a constituir contacto directo con la población que se considera objeto de estudio. A diferencia de otros instrumentos, que se comprimen en cuestionarios, la entrevista es un método más flexible que tiene como objetivo obtener información de forma espontánea y abierta para profundizar en los datos de investigación (Bernal, 2010). Durante su proceso, se inicia con una conversación entre “entrevistador(es) y entrevistado(s), en el cual el entrevistado responde a cuestiones previamente diseñadas en función de las dimensiones que se pretenden estudiar, planteadas por el entrevistador” (Bernal, 2010). Esto se define también como una reunión, el cual tiene como objetivo intercambiar información entre una persona u otra (Hernández et al., 2006).

“En las investigaciones hay diferentes tipos de entrevista: sin embargo, es usual clasificar las entrevistas en: estructurada, semiestructurada y no estructurada o abiertas” (Bernal, 2010). Para la presente investigación se utilizará el método de entrevista semiestructurada ya que es la más pertinente para la recolección de datos de dicho estudio.

6.7.1.1. Entrevista Semi-estructural

Es una entrevista con relativo grado de flexibilidad que se basa en una guía de preguntas donde el entrevistador tiene la opción de introducir nuevas preguntas que ayuden a profundizar y precisar conceptos del tema de estudio, es decir, las preguntas no tienen un orden y tampoco están predeterminadas (Hernández et al., 2006).

6.8. Cuestionario

Para conseguir una buena recolecta de información que nos lleve a responder la pregunta problema de esta investigación, es necesario la utilización de un cuestionario alineado a las necesidades de la búsqueda.

Teniendo en cuenta que, un cuestionario “es un método que se realiza por medio de interrogación y registro de datos, procurando conocer aspectos relativos al grupo que se desea

analizar” (Córdoba, 2004). Este instrumento es un gran aliado de la utilización de entrevistas formalizadas, por lo que permite verificar y afianzar información que se desea conocer, “evitando distorsiones en el discurso que se hace en una entrevista en la cual existe una interacción entre el entrevistador y el entrevistado” (Sabino, 1992). Además, los cuestionarios utilizados para una investigación deben cubrir mínimamente los requisitos de validez, confiabilidad, comparabilidad y adaptabilidad, incluyendo la dedicación de tiempo y conocimiento sobre la reacción de estos.

El cuestionario a utilizar en esta investigación es el test de Zarit llamado la Escala de carga del cuidador creado en 1980 para evaluar la carga de cuidadores de personas con demencia, la cual determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global.

En su versión original, la prueba, que surgió como entrevista, se componía de 29 ítems que incluía preguntas sobre la salud psicológica del cuidador, su economía, vida social y la relación entre el cuidador y el paciente, a los que se respondía mediante una escala tipo Likert de cuatro puntos; posteriormente se extendió su aplicación como autoinforme y se redujo a 22 ítems, introduciéndose una escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). (Crespo & Rivas, 2015, p.10)

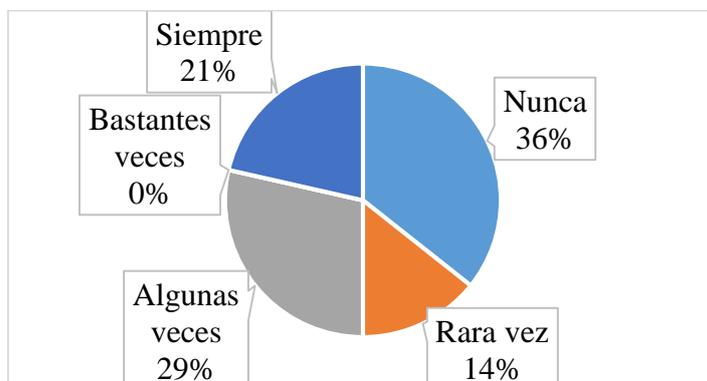
Este cuestionario ha sido utilizado en diversidad de países, siendo adaptado a dichos idiomas, para evaluar cuidadores de personas que padecen distintos tipos de enfermedad, como Alzheimer, esquizofrenia o esclerosis múltiples.

Como ya se mencionó, cada pregunta del cuestionario consta de 5 opciones, cuyo puntaje total sería de 22-110 puntos, clasificando al cuidador con: Ausencia de sobrecarga (<46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (>56); “esta última asociada a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador” (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009).

7. Descripción

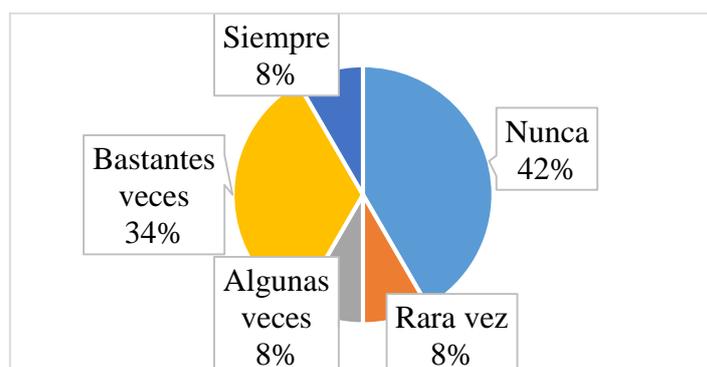
7.1. Gráficas de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit

1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?



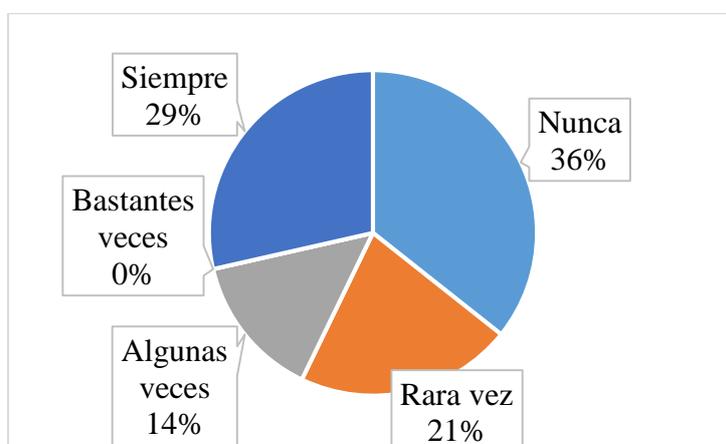
Gráfica 1. El 64% de los cuidadores refieren que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita.

2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?



Gráfica 2. El 58% de los cuidadores refieren que debido al tiempo que dedican a su familiar no tienen suficiente tiempo para ellos mismos.

3. ¿Se siente cansado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia, etc.)?



Gráfica 3. El 64% de los cuidadores refieren que se sienten cansados por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades.

4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

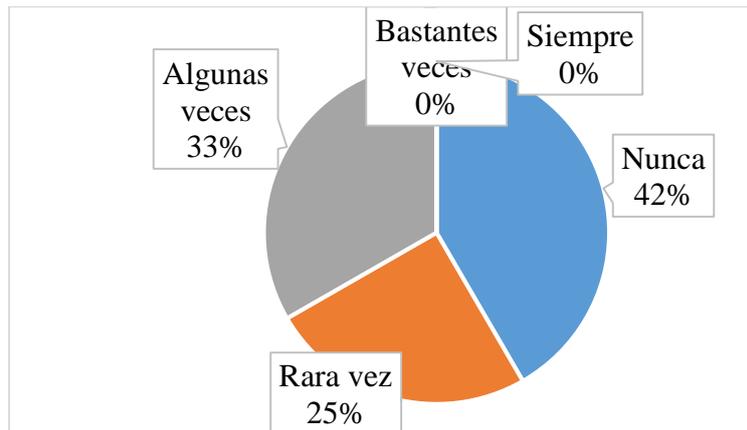


Gráfico 4. El 58% de los cuidadores refieren sentir vergüenza por las conductas de su familiar.

5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

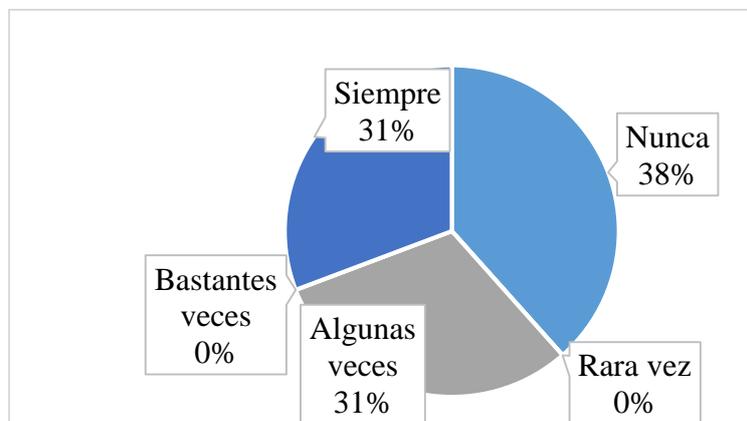


Gráfico 5. El 62% de los cuidadores se sienten enfadados cuando están cerca de su familiar.

6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

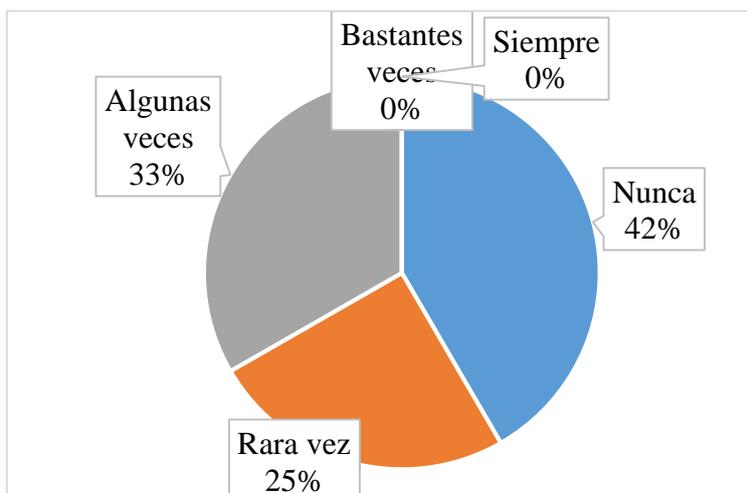


Gráfico 6. El 58% de los cuidadores refieren que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tienen con otros miembros de su familia.

7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

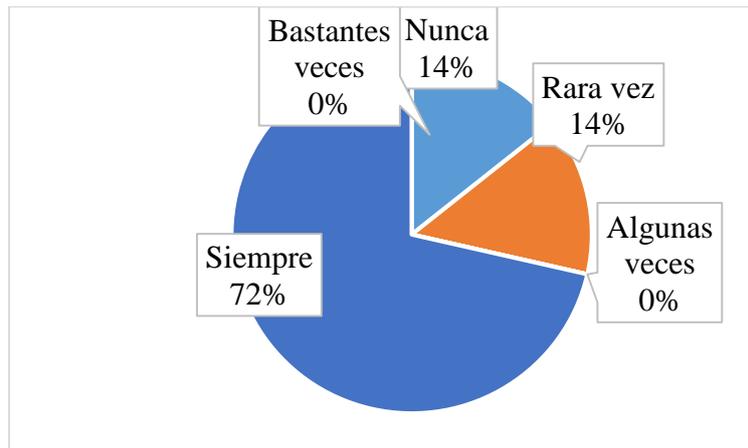


Gráfico 7. El 86% de los cuidadores tienen miedo por el futuro de su familiar.

8. ¿Su familiar necesita ser atendido constantemente por su cuidador?

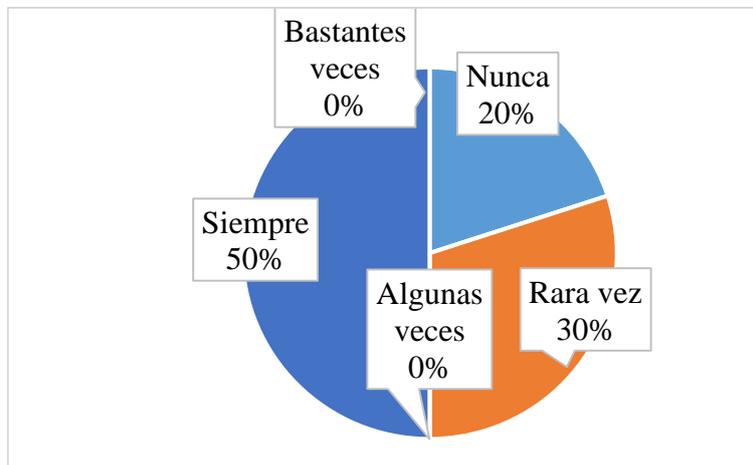


Gráfico 8. El 80% de los cuidadores refieren que su familiar necesita ser atendido constantemente por ellos.

9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?

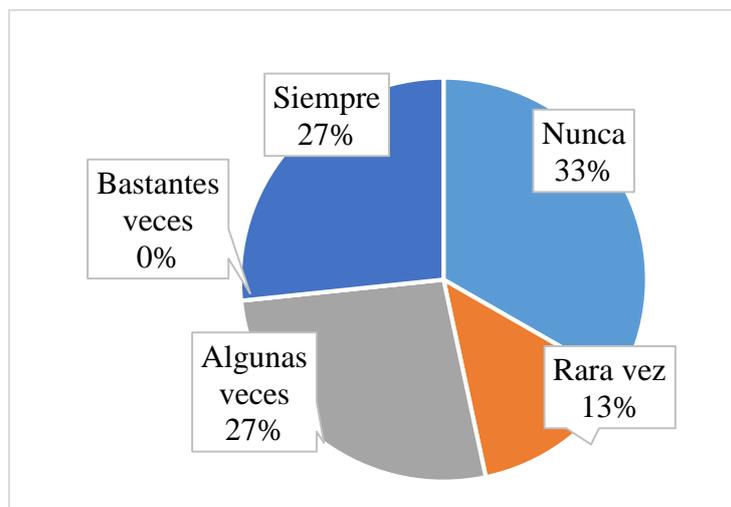


Gráfico 9. El de los cuidadores piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar.

10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

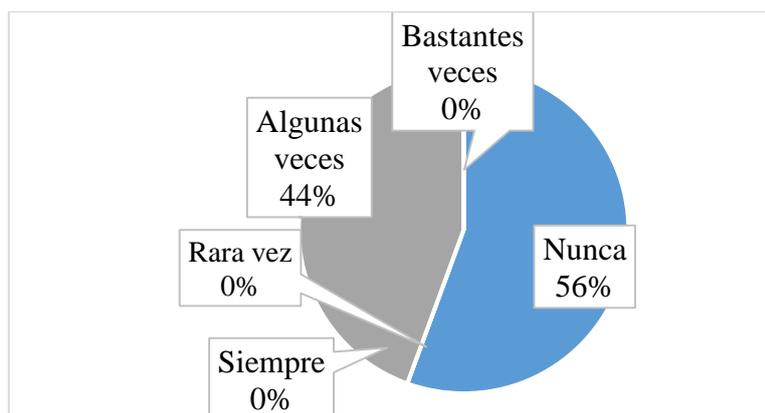


Gráfico 10. El 44% de los cuidadores se sienten tensos cuando están cerca de su familiar.

11. ¿Piensa que no tienen tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?

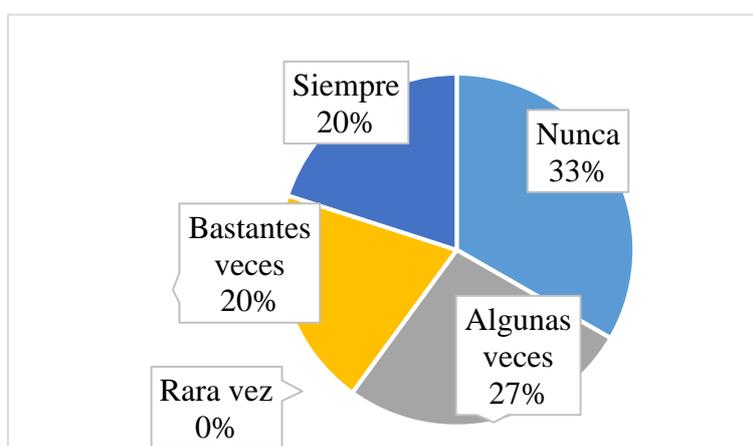


Gráfico 11. El 67% de los cuidadores no tienen tanta intimidad como les gustaría debido a tener que cuidar de su familiar.

12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?

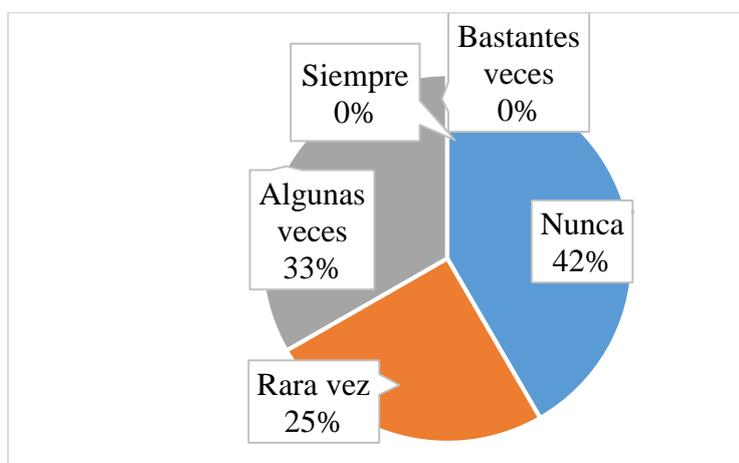
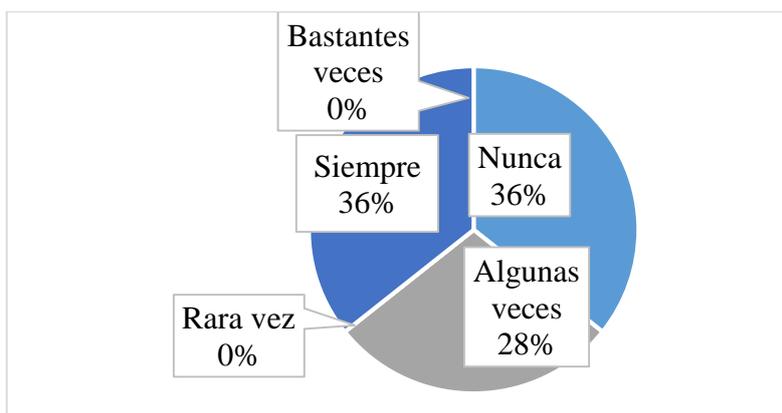


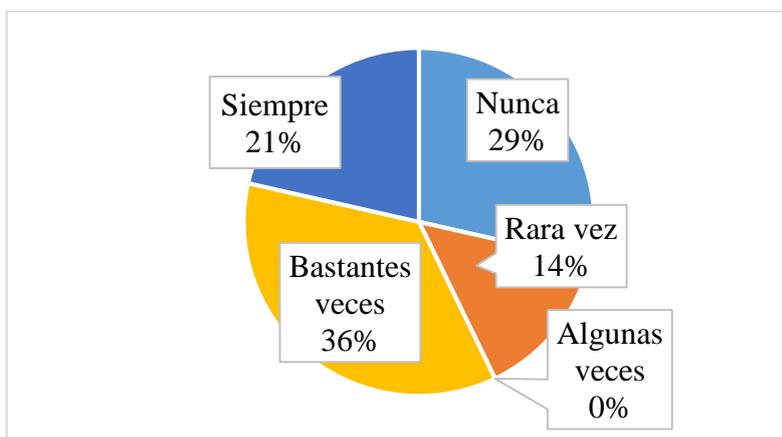
Gráfico 12. El 58% de los cuidadores sienten que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar.

13. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?



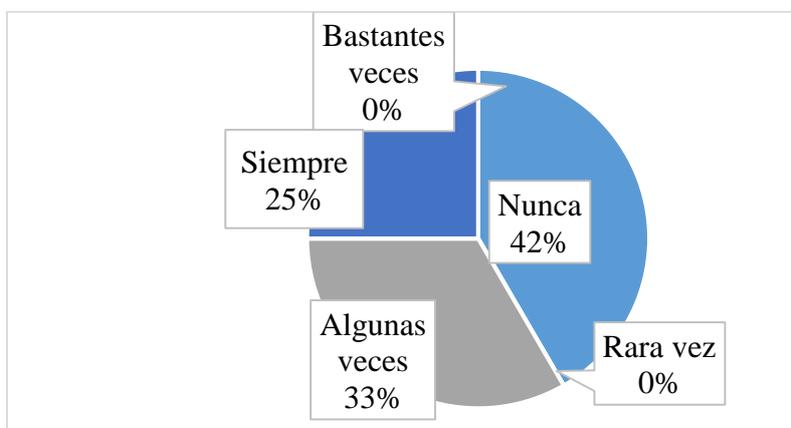
Gráfica 13. El 64% de los cuidadores piensa que su familiar les considera a ellos la única persona que los puede cuidar.

14. ¿Piensa que no tienen suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidado de su familiar, además de sus otros gastos?



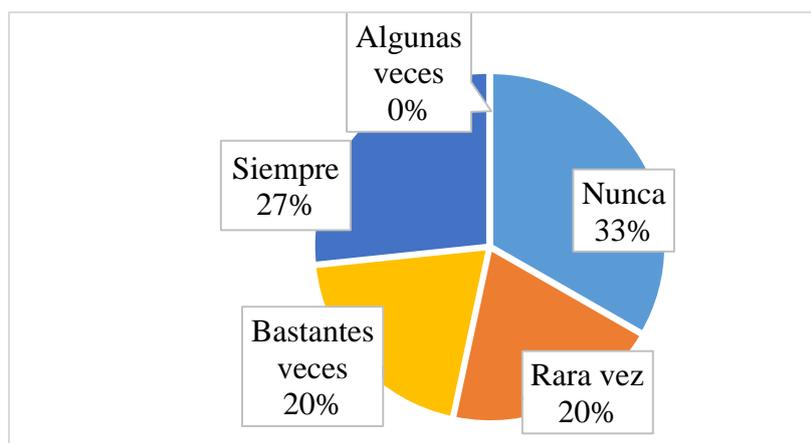
Gráfica 14. El 71% de los cuidadores piensa que no tienen suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a sus familiares, además de sus otros gastos.

15. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?



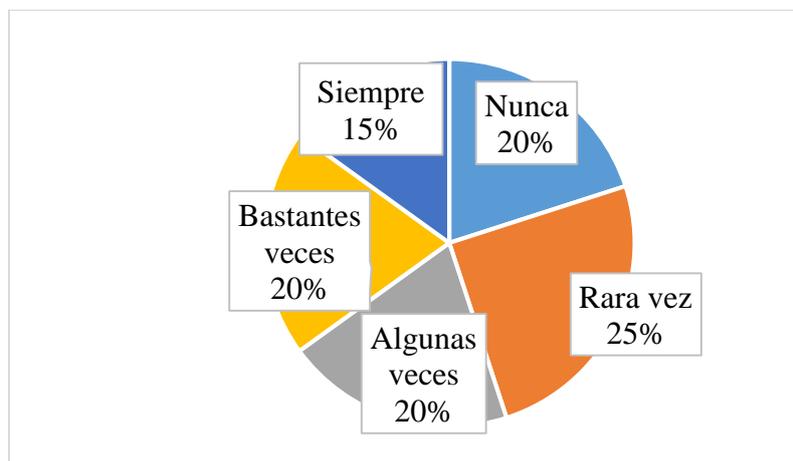
Gráfica 15. El 58% de los cuidadores piensan que no serán capaz de cuidar a sus familiares por mucho más tiempo.

16. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que nació su familiar?



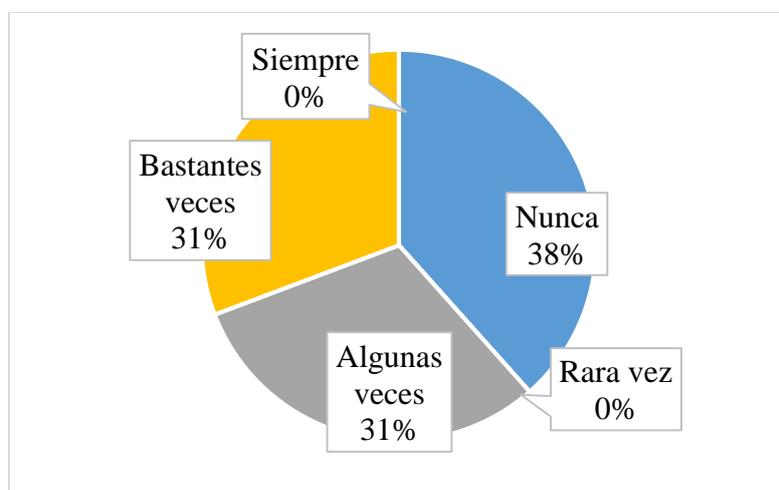
Gráfica 16. El 67% de los cuidadores sienten que han perdido el control de sus vidas desde que nació su familiar.

17. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?



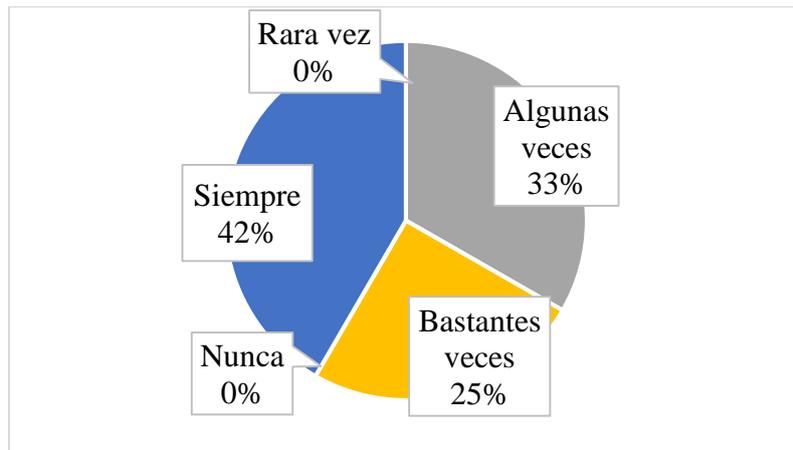
Gráfica 17. El 80% de los cuidadores desearían dejar al cuidado de sus familiares a otras personas.

18. ¿se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?



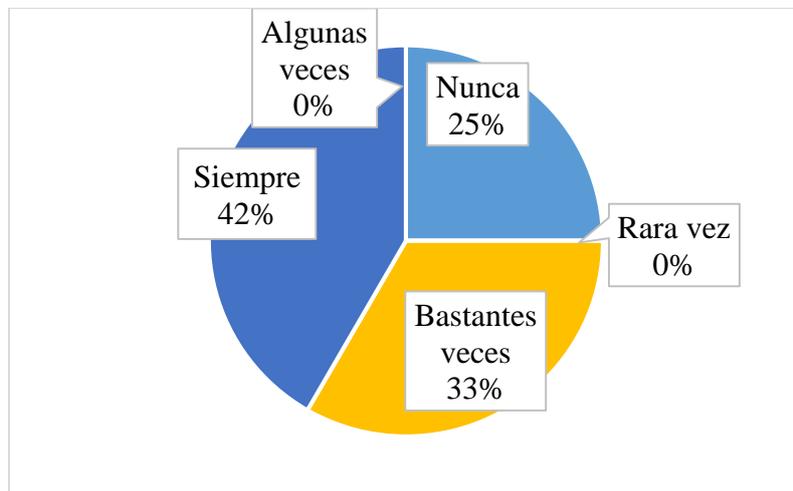
Gráfica 18. El 62% de los cuidadores se sienten indecisos sobre qué hacer con su familiar

19. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?



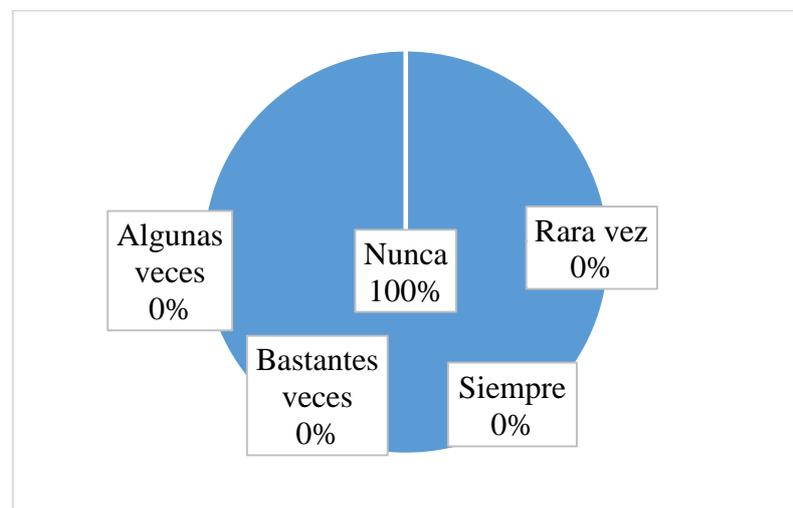
Gráfica 19. El 100% de los cuidadores piensan que deberían hacer más por su familiar.

20. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?



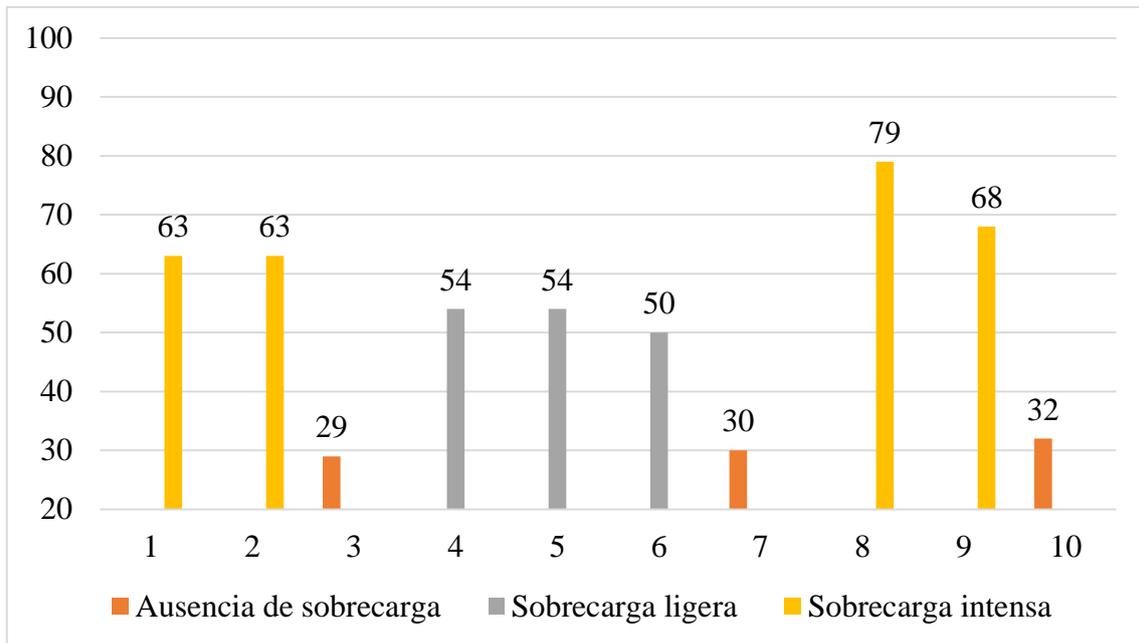
Gráfica 20. El 75% de los cuidadores piensan que podrían cuidar mejor a su familiar.

21. ¿En general, siente que es una carga cuidar a su familiar?



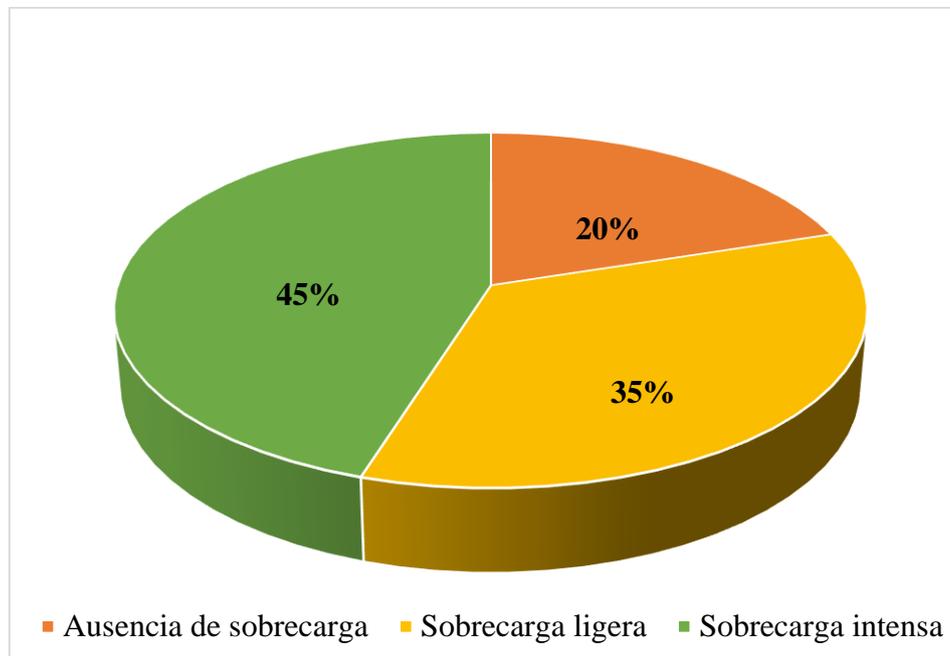
Gráfica 21. El 100% de los cuidadores sienten en general que no es una carga cuidar a su familiar.

7.2. Gráfica de Resultados Generales de la Escala de Carga de Zarit



Gráfica 22. Resultados generales de cada cuidador según la escala de carga de cuidador de Zarit

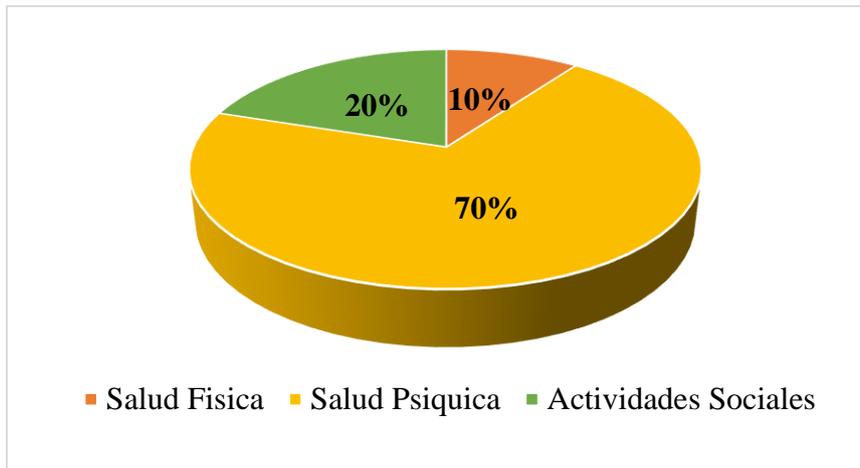
7.3. Gráfica de Porcentaje por Rangos Según la Escala de Carga de Zarit



Gráfica 23. Porcentajes de los resultados en general de la aplicación de la escala de carga del cuidador de Zarit.

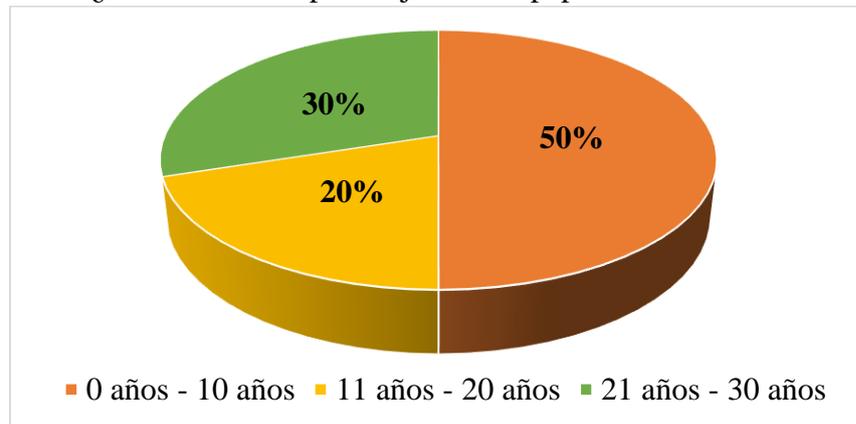
7.4. Gráficas de Entrevista

1. Describa su experiencia como cuidadora tanto positiva como negativa



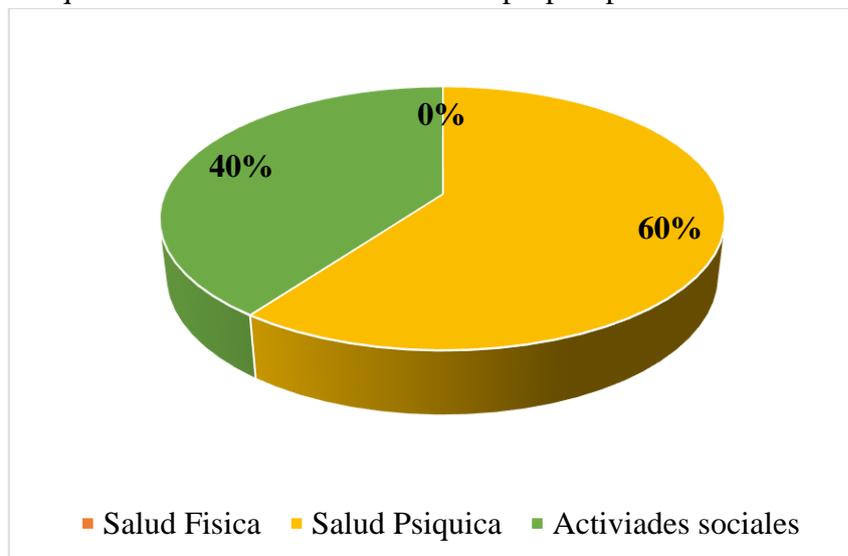
Gráfica 24. Solo se consideró la población que manifestaba experiencias negativas.

2. ¿Por cuánto tiempo ha ejercido el papel de cuidadora?



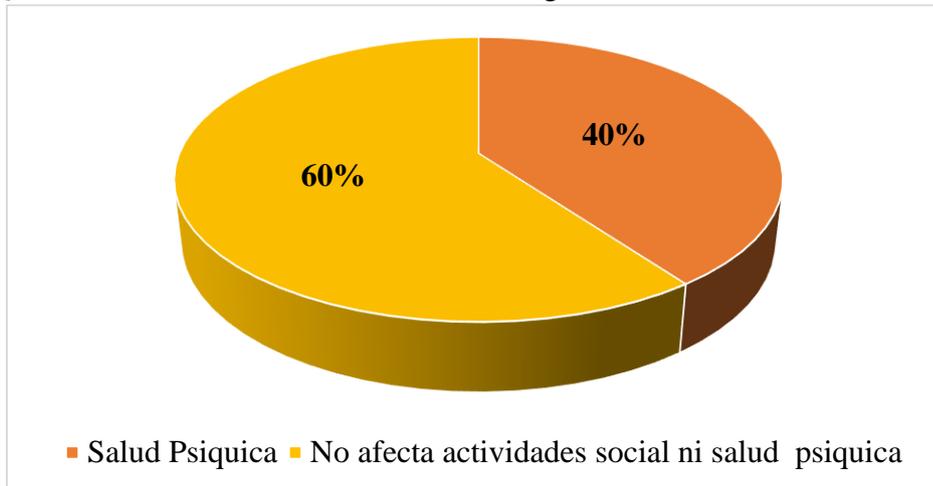
Gráfica 25. Rangos del tiempo de cuidado de todos los cuidadores.

3. ¿Cree usted que ha descuidado sus actividades propias por su labor como cuidador?



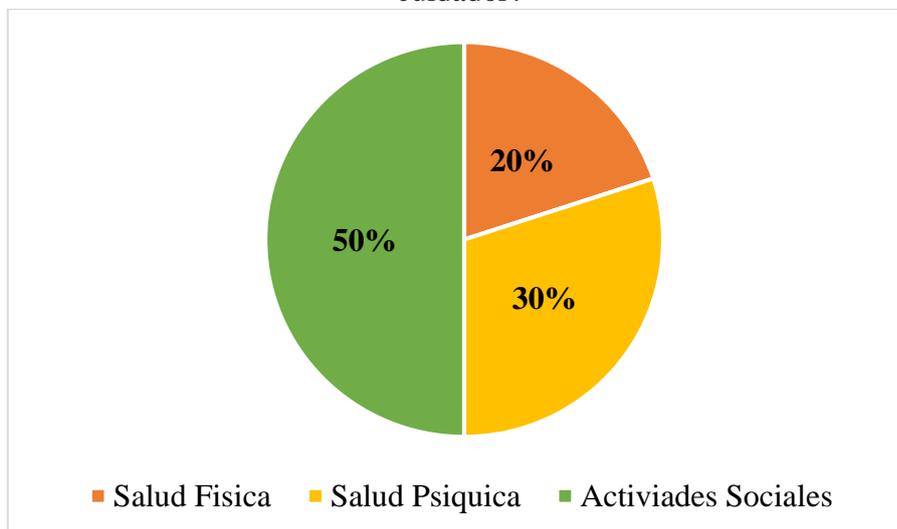
Gráfica 26. Afectación de categorías en relación al descuido de actividades propias.

4. ¿Qué sintió cuando le informaron sobre el significado del Síndrome de Down?



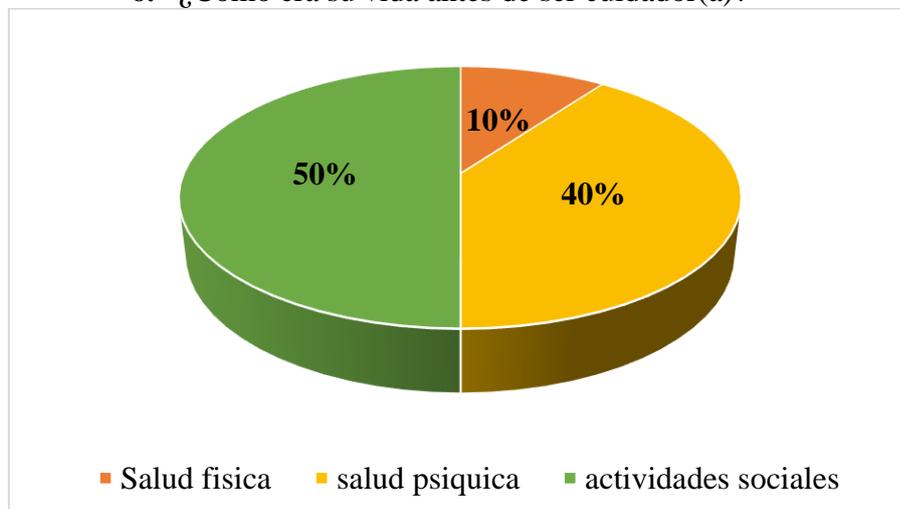
Gráfica 27. Afectación de la salud psíquica en relación al significado del Síndrome de Down.

5. ¿Cuale(es) Ha(n) sido la situación(es) más difícil(es) que ha enfrentado como cuidador?



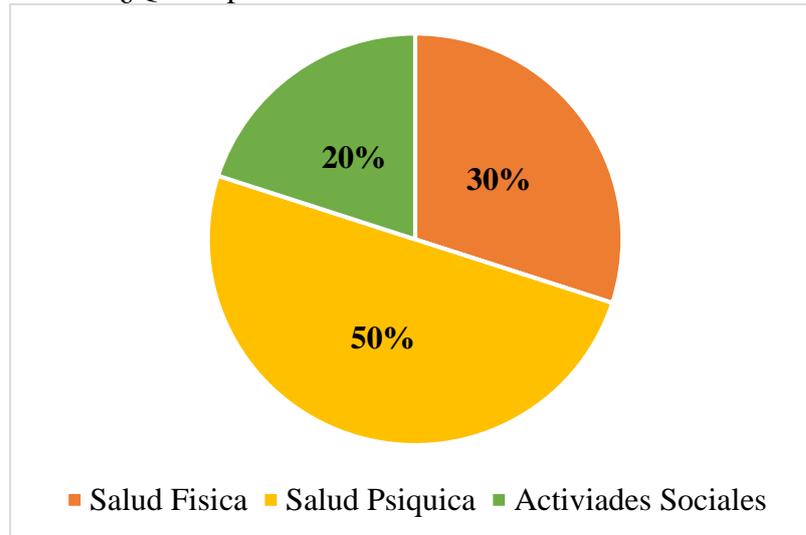
Gráfica 28. Afectación de categorías en relación a las situaciones difíciles de los cuidadores

6. ¿Cómo era su vida antes de ser cuidador(a)?



Gráfica 29. Afectación de categorías en relación al antes de la vida del cuidador.

7. ¿Qué le produce toda la situación de cuidado?



Gráfica 30. Afectación de cada categoría de lo que causa la situación de cuidado

8. Análisis y Conclusiones

Los análisis de los resultados adquiridos en el estudio, se obtuvieron desde el análisis de los dos instrumentos propuestos en la investigación, entrevista semiestructurada y Escala de carga del cuidador de Zarit.

En general se considerarán las categorías mencionadas en la escala, con ayuda de la información adquirida en la entrevista. Las categorías recogen cada una de las experiencias de la población objeto.

8.1. Salud Física

Un promedio del 72% de la población estudiada de cuidadores informales de personas con Síndrome de Down, manifestaron tener un desgaste en su salud física por realizar constantemente ciertas actividades que su familiar puede hacer por sí mismo, requiriendo más ayuda de la que realmente necesitan.

La población expresa no sentir una carga por la labor de cuidado, ya que en su mayoría son padres biológicos de quien padece el Síndrome, considerando lo anterior como una obligación parental. No obstante, el 58% de los cuidadores refieren no ser capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, por el deterioro total de su salud física.

8.2. Actividades Sociales

En promedio el 69% de la población estudiada de cuidadores informales de personas con Síndrome de Down, manifestaron que debido al tiempo que dedican a su familiar no realizan ciertas actividades íntimas y sociales que son de su agrado, tampoco tienen espacios para desarrollar un trabajo formal y/o realizar diligencias por fuera del hogar, ya que la mayor parte de la población refiere no tener el apoyo de otra persona confiable para dejar a su familiar bien cuidado. A ello se suma el temor de que probablemente no serán bien cuidados como lo hacen ellos mismos como cuidadores principales.

El 50% de la población manifestó muchas situaciones difíciles que han enfrentado como cuidadores principales de su familiar, entre lo que mencionaron la falta de recursos que tiene el municipio para centros de enseñanza-aprendizaje especializada con dicho Síndrome; resaltando la ausencia de citas médicas especializadas, enfocadas a la condición del Síndrome de Down, principalmente por no poseer los suficientes recursos económicos para suplir estos traslados a otro lugar y/o a aplicar los exámenes que se requieren. Teniendo en cuenta que, al no obtener alguna renta fija por dedicar mucho tiempo al cuidado, se afecta la calidad de vida de todo el hogar, pues no se suplen las necesidades básicas de todo el grupo familiar.

Los cuidadores dicen tener miedo por la falta de información que tiene la sociedad sobre la condición que padece la persona que cuidan, que genera incomprensión y rechazo a los comportamientos que expresan sus familiares, causando en el 58% de la población estudiada, vergüenza por las conductas que su familiar tiene hacia otras personas fuera de su núcleo familiar y social más cercano.

8.3. Salud Psíquica

La categoría de salud psíquica es la más relevante en esta investigación, ya que el trabajo realizado va enfocado en indagar las emociones y/o los estados emocionales de los cuidadores informales. Estas emociones son expresadas en medio de las situaciones por las que pasa cada cuidador, ya sea positiva o negativa, sin embargo, en ocasiones cuando estas emociones no son expresadas, y pueden generar en el cuidador emociones negativas que afectan tanto lo psíquico como lo físico.

En promedio, dentro de la investigación, se encontró que el 68% de la población se siente preocupada por el que hacer con la persona que cuidan, ya que muchas veces no saben cómo responder a situaciones en las que tienen que dejar el cuidado de su familiar a otra persona para suplir sus necesidades básicas y personales, llegando a causarles ansiedad, porque piensan que otras personas no les brindaran a sus familiares el mismo cuidado que ellos les

dan. A pesar de la resistencia que les genera lo anterior, creen constantemente que podrían cuidar mejor a su familiar, facilitándole mejores recursos, conocimiento del medio y acompañamiento.

Por otro lado, 100% de cuidadores informales manifiesta que deberían hacer más cosas por su familiar, porque sienten que el cuidado que les dan no es suficiente, porque han aprendido todo lo que saben desde la experiencia y no desde un estudio.

Con respecto a la dificultad que tiene los cuidadores de dejar a su familiar con otra persona, el 64% de la población manifiesta que su familiar no considera a otros miembros de la familia como cuidadores principales, por ende, desconsidera a los demás, que no sea la persona habitual. Esta elección de sus familiares les produce una intensa preocupación y ansiedad, al saber que si llegan a faltar no habrá otra persona que les satisfaga las necesidades básicas adecuadamente. Debido a las causas anteriores, el 100% de los cuidadores siente miedo por el futuro de su familiar, desarrollando algunas emociones encontradas como la tristeza, y la falta de acompañamiento.

El 64% de la población, refieren sentirse enfadados cuando están cerca de su familiar, debido a que no comprenden ciertos comportamientos como la desobediencia, la indisciplina y la falta de adaptación en el hogar, que despliegan ante algunas situaciones adversas, por ello, los cuidadores sienten que pierden el control de sus vidas, especialmente desde que nació su familiar, ya que no saben qué hacer frente a algunas dificultades.

Finalmente, en la Gráfica 23 de los resultados de la Escala de carga del cuidador de Zarit, se observa que el 45% de la población estudiada tienen sobrecarga intensa producto del tiempo de cuidado que realizan a sus familiares, afectando su salud física y sus vidas laborales, sociales y personales. Por otro lado, el 35% de los cuidadores están en riesgo de llegar a una sobrecarga intensa, incrementando la población de afectados a un 80%, los cuales también deben ser tenidos en cuenta para posibles intervenciones.

9. Recomendaciones

Cabe resaltar que este proyecto se realizó con el objetivo de obtener información acerca de los estados emocionales de los cuidadores informales de personas con Síndrome de Down del municipio de Puerto Berrío-Antioquia, y poder notificar estos resultados a los cuidadores que fueron objeto de estudio, y entidades municipales interesadas en el tema.

Se observó la carencia de actividades que ofrece la secretaría de salud del municipio a los cuidadores informales; si bien es cierto las actividades ofrecidas por esta entidad son para la población de discapacitados, olvidando el estado emocional y físico de los cuidadores, por ende, se recomiendan alternativas para mitigar las dificultades de los cuidadores, como talleres de manejo de emociones, control del estrés, resolución de conflictos, pensamiento creativo, entre otros.

Del mismo modo, se sugiere la formación de instituciones para cualquier tipo de discapacidad en la que se brinde esporádicamente espacios de información sobre la discapacidad, pautas de crianza, cuidados especiales, entre otros. También, una educación especial y permanente, generando en los cuidadores mayor tiempo para realizar actividades propias y laborar formalmente, satisfaciendo las necesidades básicas del ámbito familiar.

10. Referencias

Libros

- American Psychiatric Association DSM - IV. (2003). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM - IV)*. España: Masson. Obtenido de <https://books.google.com.co/books?id=m6Wdcfn80DwC&printsec=frontcover&dq=DSM+IV&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiy-cLaoPftAhXDSCYKHbrMAq8Q6AEIIDA#v=onepage&q=DSM%20IV&f=false>
- American Psychiatric Association DSM - V. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (Quinta ed.). Bogotá, Colombia: Panamericana.
- Beauvoir, S. d. (2016). *El segundo sexo* (Octava ed.). España, Madrid: Cátedra.
- Báez, J., & Pérez de Tudela. (2009). *Investigación cualitativa* (Segunda ed.). Madrid: ESIC. Obtenido de https://books.google.com.co/books?id=Xmv-PJ9Ktzc&printsec=frontcover&dq=investigacion+cualitativa+juan+baez+y+perez+de+tudela+pdf&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjFwOKaz_jTAhXX2SYKHb65DVwQ6AEIIDA#v=onepage&q&f=false
- Bernal Torres, C. A. (2010). *Metodología de la investigación administración, economía, humanidades y ciencias sociales* (Tercera ed.). Bogotá: Pearson Educación de Colombia Ltda.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de la cultura económica.
- Córdoba, F. G. (2004). *El cuestionario: recomendaciones metodológicas para el diseño de cuestionarios*. México: Limusa.
- Fernández Abascal, E., García Rodríguez, B., Jiménez Sánchez, M. d., Martín Díaz, M. D., & Domínguez Sánchez, F. J. (2010). *Psicología de la emoción*. España: Universitaria Ramón Areces.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación* (Cuarta ed.). México: McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A de C.V.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (Sexta ed.). México: Mc Graw Hill.
- Martín Caro, C. G., & Martín, M. L. (2001). *Historia de la enfermería: evolución histórica del cuidado enfermero*. Madrid: Harcourt.
- Palmero Cantero, F., Guerrero Rodríguez, C., Gómez Iñiguez, C., Caspi Ballester, A., & Gorayed, R. (2011). *Manual de teorías emocionales y motivacionales* (Primera ed.). Publicacions de la Universitat Jaume I.
- Palmero, F., & Martínez Sánchez, F. (2008). *Motivación y emoción*. España: McGRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S. A. U.

Pineda, V. G. (2000). *Familia y cultura en Colombia*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

Real Academia Española. (18 de Octubre de 2014). *Diccionario de la Lengua Española* (Vigesimotercera ed.). Barcelona, España: Tricentenario. Obtenido de Diccionario de Lengua Española.

Reeve, J. (2009). *Motivación y emoción* (Quinta ed.). México: Copyright.

Sabino, C. (1992). *El proceso de la investigación*. Caracas, Venezuela: Panamo.

Verdugo, M. A., & Schallock, R. (2003). *Calidad de vida*. Madrid: Alianza.

Sección de Libros

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Astudillo, E. (2002). El Síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En W. Astudillo, C. Mendinueta, & E. Astudillo, *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (Cuarta ed., págs. 514-525). Barañain: Eunsa.

Carr, J. E. (2008). Desarrollo de modelos de cuidado de salud. En O. J. Sahler, & J. Carr, *Ciencias de la conducta y cuidado de la salud* (Segundo ed., págs. 5-13). México: Manual moderno.

Labiano, M. (2010). Introducción a la Psicología de la salud. En L. Oblitas Guadalupe, *Psicología de la salud y calidad de vida* (Tercera ed., págs. 3-21). México: Cengage Learning.

Restrepo, A. B., & Díaz, C. M. (2014). Sentido de la educación inicial. En C. M. Díaz, L. C. Yazo, M. C. Artunduaga, & O. V. Estepa, *Referentes técnicos para la educación inicial en el marco de la atención integral* (pág. 83). Bogotá: Ministerio de Educación Nacional.

Artículo de Revista

Achury, D. M., Castaño, H. M., Gómez, L. A., & Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Imagen y Desarrollo*, XIII(1), 27-46. Recuperado el 09 de Septiembre de 2017, de <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>

Barrón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primaria en Cáncer. *Instituto Nacional de Cancerología*, 39-46. Recuperado el 11 de Mayo de 2018, de <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Bermejo Caja, C., & Martínez Marcos, M. (2011). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores. *Revista Científica de enfermería*(11), 7. Obtenido de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/216/197>

Bolaños Florido, L. P. (2015). El estudio socio-histórico de las emociones y los sentimientos en la Ciencias Sociales del siglo XX. *Revista de estudios sociales*(55), 178-191. Recuperado el 28 de Octubre de 2017, de <http://revistas.uniandes.edu.co/doi/pdf/10.7440/res55.2016.12>

- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica chilena*, 137(5), 657-665.
- Camacho Estrada, L., Hinostrosa Arvizu, G. Y., & Jiménez Mendoza, A. (Diciembre de 2010). Sobrecarga del cuidador primaria de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería Universitaria*, VII(4), 35-41. Recuperado el 11 de Mayo de 2018, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741836006>
- Cáceres Rodríguez, C. (20 de Octubre de 2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de audiolología*, II, 74-77. Obtenido de <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>
- Casado, C., & Colomo, R. (Septiembre de 2006). Un breve recorrido por las concepciones de las emociones en la filosofía Occidental. *A parte rei*, 1-10. Recuperado el 23 de Octubre de 2017, de <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/casado47.pdf>
- Ceballos Cardona, P., & Zambrano Cruz, R. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI(1), 26-39. Recuperado el 16 de Mayo de 2018, de <http://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>
- Crespo, M., & Rivas, M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 9-16.
- Cuéllar Flores, I., & Sánchez López, M. P. (2012). Adaptación Psicológica en personas cuidadoras de familias dependientes. *Clínica y salud*, XXIII(2), 141-152. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v23n2/original3.pdf>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (Marzo de 2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 29-41. Recuperado el 11 de Mayo de 2018, de https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
- Gómez Castro, J. F., & Gruz Zamorano, S. S. (Septiembre de 2008). Síndrome de Down. *Carta de la salud*(148). Obtenido de http://www.valledellili.org/media/pdf/carta-salud/CSSeptiembre_2008.pdf
- Herrera, J. C., & Meléndez, R. O. (10 de Diciembre de 2010). Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, VIII(1), 49-54.
- Llach, X. B., Suriñach, N. L., & Gamisans, M. R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, XXXIV(4), 170-177. Obtenido de https://ac.els-cdn.com/S0212656704789040/1-s2.0-S0212656704789040-main.pdf?_tid=98297cd0-0de0-4c37-9c4b-48e521723202&acdnat=1526749717_621bcce59c92e5379fc642a2a21505b0
- Loeches Alonzo, A., Iglesias Dorado, J., & Carvajal Molina, F. (1991). Psicobiología del Síndrome de Down. *Estudios de Psicología*, 107-128. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=66085>

- Oficina de derechos humanos del arzobispado de Guatemala (ODHAG). (2005). Personas con discapacidad y condiciones de exclusión en Guatemala. (Miseror, Ed.) *Oficina de derechos humanos del arzobispado de Guatemala*, 1- 67. Obtenido de http://www.odhag.org.gt/pdf/R_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD.pdf
- Padilla, A. M. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista colombiana de derecho internacional*, 1-35. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
- Palmero, F. (23 de Diciembre de 1996). Aproximación biológica al estudio de la emoción. *Anales de Psicología*(1), 61-86. Obtenido de http://www.um.es/analesps/v12/v12_1/05-12-1.pdf
- Pitetti, K., Baynard, T., & Agiovlasitis, S. (Septiembre de 2012). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Sciverse ScienceDirect, II*, 47-57. Obtenido de http://ac.els-cdn.com/S2095254612000786/1-s2.0-S2095254612000786-main.pdf?_tid=3bce2c52-36c6-11e7-a1d0-00000aacb362&acdnat=1494561249_a93b5f4724091cb7cf0c8d0c2df1662b
- Ríos, A. E., & Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Medigraphic, XI*(3), 163-169. Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Rodríguez, I. M., Carrasco, A. M., Calvante, M. M., Cuadra, P. G., Jiménez, E. G., & Fernández, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención primaria, XXVI*(3), 139-144. Obtenido de https://ac.els-cdn.com/S0212656700786306/1-s2.0-S0212656700786306-main.pdf?_tid=cb0f923f-3442-4cf2-900a-bffd6ac47248&acdnat=1526750801_41b4af82ae3e6909ad4382edc3839eae
- Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría, XXXVI*(1), 26-39. Recuperado el 18 de Mayo de 2018, de <http://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>

Informe

- Centro nacional de diseminación de Información para niños con discapacidades. (2010). *El síndrome de Down*. Washington: Nichcy. Obtenido de <https://www.isbe.net/Documents/down-syndrome-sp.pdf>
- Fundación Síndrome de Down Madrid. (2008). *Guía de salud para personas con síndrome de Down*. Madrid: Fundación Síndrome de Down Madrid. Obtenido de <http://www.imdsa.org/Resources/Documents/Information/guiadesalud2.pdf>
- Gutiérrez Tamayo, A., Betancur Rodríguez, D., Serna Guzmán, C., Uribe Pérez, C., Lopera Restrepo, F. J., & Ospina Lopera, P. A. (2005). *No te olvides del que todo lo olvida: cuidar y cuidarte en familia*. Medellín-Colombia: Universidad de Antioquia-Grupo de investigación. Recuperado el 12 de mayo de 2017
- Moreno Angarita, M. (2010). *Infancia, políticas y discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Obtenido de http://www.bdigital.unal.edu.co/3597/4/Libro_Infancia_Políticas_Discapacidad.pdf

Sitio Web

OMS. (10 de Mayo de 2017). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Discapacidades:
<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Varios

Ministerio de la protección social. (6 de Septiembre de 2006). Ley N° 1090. 9. Bogotá,
Colombia. Obtenido de
<http://www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/LEYES/1090%2006.p>

11. Anexos

11.1. Anexo 1

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Objetivo: diseñado para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con Síndrome de Down. Explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

Número de ítems: 22. Los 22 ítems tienen formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (1= Nunca; 2 = Casi nunca; 3 = A veces; 4 = Bastantes veces; 5 = Casi siempre).

Lee cada pregunta e indica la respuesta que se ajuste a tu elección. Recuerda que no existen respuestas acertadas o equivocadas, estas dependen de tu propia experiencia.

Te agradecemos tu participación y disposición.

Preguntas	1 Nunca	2 Rara vez	3 Algunas veces	4 Bastantes veces	5 Siempre
¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente cansado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
¿Su familiar necesita ser atendido constantemente por su cuidador?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					

¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
¿En general, siente que es una carga cuidar a su familiar?					
TOTALES					

11.2. Anexo 2**Entrevista**

1. Describa su experiencia como cuidador tanto positiva como negativa.
2. ¿Por cuánto tiempo ha ejercido el papel de cuidador?
3. ¿cree usted que ha descuidado sus actividades propias por su labor como cuidador?
4. ¿Qué sintió cuando le informaron del significado del Síndrome de Down?
5. ¿cuál(es) ha(n) sido la situación(es) más difícil(es) que ha enfrentado como cuidador?
6. ¿Cómo era su vida antes de ser una cuidadora?
7. ¿Qué le produce toda la situación del cuidado?

11.3. Anexo 3

Consentimiento Informado

Estados Emocionales de Cuidadores Informales de Pacientes con Síndromes De Down

Pregunta de investigación ¿Cómo afecta el paciente con Síndrome de Down al estado emocional de su cuidador informal en el municipio de Puerto Berrío-Antioquia?

Información

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación de ¿cómo afecta el paciente con Síndrome de Down al estado emocional de su cuidador informal en el municipio de Puerto Berrío-Antioquia? Su objetivo es, describir, indagar y conocer las actividades que realizan de cuidado, las alteraciones que sufre en el desarrollo de estas actividades y los estados emocionales previos y posteriores a la actividad de cuidado. Por tanto, usted ha sido seleccionado(a) porque cumple con los criterios de inclusión de la investigación.

Las estudiantes de Psicología del décimo semestre, responsables de este estudio son: Sandra Milena Fernández Bolaño, Maryeli Yoana Sánchez Jaramillo y Leydi Tatiana Avendaño Ruiz de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad de Antioquia – Seccional Magdalena Medio.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier inquietud.

Participación: su participación consistirá en responder las preguntas de la entrevista y del cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Estos dos instrumentos abarcarán con detalle los temas que se quieren investigar, y su realización durará alrededor de dos horas.

La entrevista será realizada en el lugar, día y hora que usted estime conveniente. No se pagarán gastos de movilización u otros gastos en que incurra el participante. Para facilitar el análisis, la entrevista será grabada. En cualquier caso, usted podrá interrumpir la grabación en cualquier momento, y retomarla cuando quiera.

Riesgos: la investigación no supone ningún tipo de riesgo para el participante

Beneficios: el participante no recibirá ningún beneficio directo, ni recompensa alguna, por participar en este estudio. No obstante, su participación permitirá generar información de cómo están los estados emocionales de cuidadores informales en el Municipio de Puerto Berrío – Antioquia, dado que lo anterior, puede dar indicios de como intervenir la población.

Voluntariedad: su participación es absolutamente voluntaria. Ustedes tendrán la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de interrumpir su participación en cualquier momento que lo desee. Esto no implicará ningún perjuicio para usted.

Confidencialidad: todas sus opiniones serán confidenciales y las respuestas obtenidas de los instrumentos de aplicación se utilizarán únicamente con fines académicos. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, sus nombres no aparecerán asociados a ninguna opinión particular. Los datos estarán protegidos por las responsables de la investigación.

Conocimiento de los resultados: usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, por favor indicar la forma en que se le hará llegar los resultados.

11.4. Anexo 4**Formulario de Consentimiento Informado**

Yo, _____, acepto participar voluntariamente en el estudio, estados emocionales de cuidadores informales de pacientes con Síndromes de Down.

Declaro que he leído (o se me ha leído) y (he) comprendido las condiciones de mi participación en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Lugar y fecha:

Firma del participante**Firma de investigador (ras) responsable**

Nota: Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia en poder de cada parte.