



Exploración de las necesidades de cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual en la ciudad de Cali*

Exploring the needs of caregivers of people with intellectual functional diversity in the city of Cali

Martha Isabel Rada Cruz **
Viviana Zabala Vinasco ***
Yuli Sofía Vivas Martínez ****

Rec: 2/02/2018
Acep: 20/11/2019

Resumen

La presente investigación explora las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con funcionalidad intelectual diversa que hacen parte de la comunidad Unicatólica o tienen algún tipo de vínculo con ella. Nace de la necesidad de promover la protección e implementación de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional en nuestro contexto. Diversas investigaciones enfatizan en la pertinencia de generar redes de apoyo para las familias y sus miembros con discapacidad. Así mismo, de generar alternativas para las situaciones que la diversidad funcional trae consigo. La metodología supuso una serie de grupos focales a través de los cuales se esperaba reconocer las experiencias de las familias en relación con la diversidad funcional e identificar los tipos de atenciones, recursos familiares y carencias que se han presentado para, a partir

de ahí, formular una propuesta de un centro de orientación familiar para cuidadores de este tipo de personas. La investigación es de tipo aplicada, se empleó una encuesta para identificar la muestra de la investigación y con dicha muestra se llevó a cabo un ciclo de grupos focales para conocer las experiencias. Como resultado de la investigación se obtuvo información valiosa que puede generar bienestar y apoyo a las familias de la población objeto de estudio, propende por la generación de tejido social a nivel institucional e interfamiliar, y proporciona una guía metodológica para la creación factible de un centro de orientación familiar para cuidadores de dicha población, el cual podría estar adscrito al Instituto de Familia de Unicatólica.

Palabras clave: cuidador, familia, diversidad funcional.

* Artículo derivado de investigación. Grupo de investigación: Lumen Humanitas

** Psicóloga de la Pontificia Universidad Javeriana, sede Cali y magíster en Intervención Psicosocial de la Universidad Icesi, Cali, Colombia. Docente investigadora del grupo Lumen Humanitas de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium. Correo electrónico: mirada@unicatolica.edu.co; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3352-8285>

*** Psicóloga de la Universidad Icesi, Cali, Colombia y magíster en Intervención Psicosocial de la misma universidad. Docente co-investigadora del grupo Lumen Humanitas de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium. Correo electrónico: vzabala@unicatolica.edu.co; Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4748-4706>

**** Estudiante y monitora de investigación de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium. Correo electrónico: yuli.vivas01@unicatolica.edu.co; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4216-6191>

Abstract

This research explores the needs experienced by caregivers of people with Diverse Intellectual Functionality, who are part of the Unicatónica community. It was born from the need to promote protection and the implementation of human rights of people with functional diversity in our context. Several researches at a global and national level emphasize the relevance of generating support networks for both families and their members with disabilities. Likewise, of generating alternatives for the diverse situations functional diversity brings. The methodology carried out supposed a series of focus groups to recognize the experiences of these families to identify the types of care, family resources and gaps presented in relation to Diverse Intellectual Functionality, and through this, to formulate a proposal for a family counseling center for caregivers of this type of persons.

It was an applied investigation, a survey was used to identify the sample. With this sample a cycle of focus groups was carried out. The results are valuable information that can generate changes in the welfare and support for the families of the population under study. Besides, it generates social fabric at the institutional and inter-family level and it will provide a guided methodology for a family counseling center for the caregivers of such population, which could be attached to the Unicatónica Family Institute.

Keywords: caregivers; family; functional diversity.

Introducción

Si se hace una aproximación al panorama histórico sobre la atención a las personas con diversidad funcional, se encuentra que la mayoría de los esfuerzos se centran en espacios ligados a la atención encaminada a la rehabilitación (física y mental) de la persona que presenta esta situación y se deja de lado otro tipo de

necesidades que experimenta el núcleo familiar, que son los principales responsables de la situación en general.

En este sentido, se reconoce a las familias como el núcleo principal en el cual la persona con diversidad funcional intelectual encuentra un lugar en el mundo y como un sistema integrado que asume experiencias más amplias que las que implican ser cuidadores; se encuentra que las familias como sistemas integrados requieren de una atención diferenciada que les permita fortalecerse y desarrollar su mayor potencial. Debido a esto, se piensa que la población de cuidadores de personas con diversidad funcional representa un grupo poblacional con unas necesidades específicas importantes de atender y que, aunque pareciera una atención complementaria a la persona que presenta la diversidad funcional, se trata de una gran ayuda para la vida de la persona en cuestión. Lo anterior obedece a una visión integradora del fenómeno y sus partes, con lo cual se establece que no hay un componente más importante que otro y en esa medida, concebir que tanto el cuidador como el sujeto que presenta la diversidad funcional necesitan atenciones y orientaciones permanentes.

En esta línea de ideas, se planteó un estudio que, a través de la exploración de las vivencias de las familias que cuentan con un miembro diagnosticado con algún tipo de diversidad funcional intelectual, pretendió caracterizar las necesidades de los cuidadores participantes, para poder así diseñar una posible propuesta para la creación de un centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual que pertenezcan a la comunidad de Unicatónica¹.

De esta manera, las propuestas metodológicas que aquí se exponen apuntan a conocer las experiencias de los cuidadores y explorar las necesidades que han enfrentado en relación con el diagnóstico y la diversidad funcional así como también aquellas vivenciadas como núcleo familiar, pues son ellos quienes han sido

¹ Se aclara que la exploración se hace con un grupo de cuidadores que tenían algún tipo de vínculo con la universidad en el momento de la investigación y que no se refiere a una investigación con población universitaria con diversidad funcional intelectual.

los responsables de la persona diagnosticada. Todo esto con el fin de pensar una propuesta de servicios de orientación pertinentes, en tanto parten de situaciones reales a las que se han visto enfrentadas las familias y no de supuestos alejados de ella.

Lo anterior indica, en términos de procedimiento, un primer momento de diagnóstico de necesidades para luego formular un tipo de intervención para ellas. Cabe aclarar que la propuesta se puede concretar en la medida en que se hagan los estudios financieros pertinentes por parte de la universidad y todos los procedimientos de habilitación que contempla un centro de atención como este, que resulta ser muy cercano a lo que implica una IPS en el país.

Por otro lado, esta investigación tuvo dos componentes principales en todo su desarrollo: los cuidadores de personas con funcionalidad intelectual diversa y las dinámicas familiares entrelazadas en relación con el diagnóstico.

1. Cuidadores de personas con funcionalidad intelectual diversa adscritos a Unicatólica

Son quienes se reconocen como cuidadores de algún familiar con un diagnóstico de diversidad funcional intelectual; para efectos de este estudio se considera como cuidador a la persona que conviva en el entorno inmediato con la persona diagnosticada y se encargue de sus necesidades básicas y de su diario vivir.

2. Dinámicas familiares entrelazadas en relación con el diagnóstico

Como componente final, se encuentran las dinámicas entrelazadas a partir del diagnóstico, es decir, el hecho de que la presencia y desarrollo del diagnóstico resulte en una transformación de las dinámicas establecidas en cada familia (roles, actividades, organización). Es de vital importancia para poder identificar las necesidades que presentan los cuidadores. Es preciso aclarar que, si bien la diversidad funcional es un elemento esencial, tanto en lo conceptual como en lo metodológico, el objeto de

investigación en esta propuesta se centra en el entorno familiar como sistema de apoyo. El interés es dar un lugar a la familia del diagnosticado a manera de sistema integrado, el cual presenta necesidades y experiencias específicas relacionadas con la diversidad funcional, pero que no se refieren solamente al sufrimiento del individuo en cuestión.

Se vuelve entonces pertinente revisar el panorama del tema en cuestión, para esto, en un primer momento se exploran los modelos de comprensión e intervención de la discapacidad, esto permite conocer qué se ha dicho hasta el momento y cómo se comprende y actúa desde diferentes esferas en el tema. Después de esto, se retoma la relación discapacidad-familia, con el fin de conocer cómo estas dos partes influyen e interactúan entre sí, es decir, cómo la discapacidad entra y se desarrolla en el entorno familiar y la manera en la que este reacciona ante ella.

El siguiente paso fue identificar las experiencias en cuanto a atención psicológica en diferentes universidades del país, que sirven de ejemplo en caso de que a futuro, la universidad pensara llevar a la realidad esta posibilidad.

Modelos de comprensión e intervención en discapacidad

Al hacer la revisión literaria sobre antecedentes de modelos para la comprensión de la discapacidad e intervención, se encontró un tránsito de estos que va desde la rehabilitación centrada en la persona –tan comunes anteriormente– hasta modelos más amplios o de corte social-comunitario y ecológico para proporcionar una adecuada intervención.

Según Céspedes (2005), hay una nueva concepción de la discapacidad orientada por el marco de los derechos humanos (DDHH): autonomía, integración, capacidades y apoyos, señala una relación importante entre la persona con discapacidad y el entorno en el cual vive. Dichos aspectos recibieron reconocimiento

debido a los resultados ineficaces del modelo médico, el cual se basaba exclusivamente en la persona y fue muy popular en el pasado.

Se desarrollaron otras concepciones de intervención para esta población desde la perspectiva biopsicosocial que integra el modelo médico con las variables sociales, esta ubica la discapacidad dentro de la sociedad y no la ve solamente como un rasgo distintivo de la persona, enfatiza en la participación plena en todos los contextos en los que se involucra un individuo y que tengan algún tipo de influencia –ya sea negativa o positiva– en la persona. Según la autora, en este modelo la persona es el eje central y se retoman los elementos biológicos, psicológicos y sociales para hacer un mejor abordaje a la experiencia humana. Desde esta perspectiva, la discapacidad se concibe como una deficiencia del individuo en actividades personales y de participación social (Céspedes, 2005).

Por otro lado, se encuentra el modelo de rehabilitación basado en la comunidad, este propone que la discapacidad involucra a la familia, la comunidad, la sociedad y a la cultura en general (incluye Estado y sociedad civil). El concepto de rehabilitación abarca desde la prevención de la discapacidad, rehabilitación en la atención primaria, incursión de niños con discapacidad en centros educativos regulares, hasta la posibilidad de que los adultos en situación de discapacidad realicen actividades económicas lucrativas. Todas estas experiencias presentan muy buenos resultados cuando la comunidad se apropia de sus acciones y no depende de programas sociales o políticas de gobierno (Céspedes, 2005).

Finalmente, Céspedes (2005) plantea el modelo ecológico, el cual incluye una visión más amplia y holística para la comprensión y abordaje de la discapacidad, con la intención de mejorar la calidad de vida de las personas que presentan esta condición. En este modelo se concibe que las experiencias de los individuos son únicas e individuales y están supeditadas a la percepción del ambiente de acuerdo con la vivencia de experiencias anteriores, el conocimiento que

se ha construido a través de estas, sus costumbres, sentimientos y tradiciones. De acuerdo con Céspedes (2005), el modelo plantea que la persona con discapacidad está influenciada por diferentes factores a lo largo de su vida y esos factores van a tener una influencia particular, así como habrá una respuesta particular en cada persona.

Discapacidad y familia

1. Investigaciones previas

De acuerdo con Araya (2007), el hecho de que un miembro familiar se encuentre en condición de discapacidad y/o se presente un diagnóstico de esta en el entorno familiar tiene ciertas implicaciones que conllevan un tipo de familia distinto, en tanto propone un engranaje de personas en el cual hay capacitados y “no capacitados”, lo cual confiere una característica distinta al panorama general o común de las familias. Lo anterior está íntimamente relacionado con el plano simbólico e imaginario social, los cuales señalan, de alguna manera, las duplas sano-enfermo y normal-anormal. Este planteamiento también se valida por fuera de la familia en el paradigma tradicional y médico que instaura el discurso de la discapacidad desde la anormalidad.

En este sentido, la familia se auto adjudica un rasgo distintivo al equiparar discapacidad con patología o enfermedad, fortalece así, discursos sociales de exclusión que tienden a la segregación de las personas. En esta línea de ideas, resulta interesante retomar la investigación de Bastidas y Alcaraz (2011) que tuvo como objetivo conocer la forma en que los trabajadores de la salud comunican la noticia del nacimiento de un bebé con síndrome de Down. Encontraron que esta se da de forma fría, deshumanizada, desde la perspectiva de la discapacidad sin solución y sin ningún tipo de preparación académica del personal asistencial (enfermeras) o de apoyo emocional del personal médico. En el momento de comunicar la noticia, se encontró como característica principal una ausencia de tacto y sensibilidad para acompañar a la madre y a la familia en el encuentro

con su bebé, y aunque se avanza de manera significativa en la conceptualización médica del síndrome, aún no se encuentran muchos trabajos de las ciencias de la salud sobre los efectos secundarios (positivos o negativos) en la salud de las madres que reciben esta noticia.

Este tipo de reacciones demuestran la comprensión y significados que tiene en el panorama social dicha situación que pueden presentar las familias. Es bien sabido que una vez reside en el hogar una persona con una discapacidad, se emprende un camino largo y dificultoso por motivos de tipo social y familiar, en estos surge la figura de apoyo del cuidador que desempeñará un rol principal en la vida de la persona en cuestión, será quién dinamice o bloquee ciertos procesos de la vida cotidiana, no solo de la persona con la discapacidad, sino del núcleo familiar en general, se convierte así en un personaje que es importante estudiar, principalmente por sus implicaciones psicosociales y el vínculo emocional.

Para conocer sobre dichas implicaciones, se revisó la investigación de Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera (2006) realizada en la Universidad del Valle, la cual tuvo como objetivo describir la prevalencia del síndrome del cuidador (escala de Zarit) y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados. Los resultados de dicha investigación arrojaron información relacionada con la salud mental del cuidador, la cual presenta una inclinación hacia la ansiedad y la depresión. Ahora, en cuanto al contexto familiar, se encontró una disfunción familiar severa producto de la situación. De esta manera, se identifica a los cuidadores como una población vulnerable con necesidades específicas preventivas y de índole terapéutico.

2. La discapacidad en la vida cotidiana de las familias

La vida de las familias se debe interpretar, no solo a partir de sus proyectos vitales a mediano y largo plazo, sino más bien desde la cotidianidad,

el día a día, para ello es fundamental aceptar que la calidad de vida de familias con miembros con discapacidad debiera ser abordada como una cuestión social (como con cualquier familia) y no como una “complicación privada”. Precisamente, lo que se observó con claridad en el curso de esta investigación, es que no solo las personas con discapacidad, sino sus entornos más íntimos e inmediatos –como son sus familias– encuentran obstáculos y no pueden muchas veces avanzar en la calidad de vida porque se ven reducidos a la limitación ocasionada por la atención a la deficiencia. Tanto la persona con discapacidad se ve entrampada o determinada, como también sus familias. Trabajar con la familia de la persona con discapacidad es crucial y básico para que mejoren el afrontamiento de la condición y situación de discapacidad y el fortalecimiento de los vínculos.

Núñez le otorga un lugar protagónico al sistema familiar, expone los resultados de su trabajo clínico psicológico realizado durante treinta años con familias cuyos hijos presentan funcionalidad diversa en el artículo “La familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares” (2003). Dicha experiencia se desarrolló con una población de unas 600 familias que llegaron a la consulta por algún tipo de trastorno psíquico a nivel vincular o de algún miembro de la familia. En el documento se describen los conflictos familiares que llegan a la consulta del especialista en salud mental con mayor frecuencia. Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo pues los conflictos no aparecen en la familia como consecuencia directa de la discapacidad, sino en relación con las posibilidades que tenga y vislumbre la familia para adaptarse o no a la situación.

Es necesario que el médico y los demás profesionales que intervienen en los casos puedan sostener y acompañar a las familias desde el momento de su diagnóstico y en situaciones de crisis que puedan atravesar a lo largo de su ciclo vital.

En contraste con esto, se encuentra la investigación “Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora” realizada por Bastidas y Alcaraz (2011), en ella resaltan cómo las condiciones en las que se comunica el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down, por parte del personal de salud, son deshumanizantes y antes de propiciar el encuentro madre-niño, informan el estado del bebé con un lenguaje frío, peyorativo, con un discurso sobre la discapacidad sin solución y desde la exclusión social. Lo anterior causa dolor y sufrimiento en la madre, quien recibe como noticia un futuro incierto para ella y su hijo. De acuerdo con las autoras, las madres habían gravado en ellas el momento de la noticia, incluyendo los detalles, expresiones, manifestaciones afectivas o de reproche, los sentimientos con los que tuvieron que lidiar. Es decir que esa noticia o anuncio se convierte en un hecho tan impactante –por no decir traumatizante– que genera una huella imborrable en el tiempo.

Es muy posible que las instituciones encargadas de la formación de estos profesionales en salud no den la trascendencia suficiente a la manera en que se debe comunicar este tipo de noticia, que está relacionada con una alteración importante de lo que se considera “normal” o “sano”; estas noticias se transmiten sin abordar la reflexión académica sobre las implicaciones psíquicas en las familias de estos niños. Lo más común en este campo es que los profesionales de la salud no están preparados para dar una noticia de estas, en la cual se hace alusión, tanto a lo que se refiere a la naturaleza biológica, como a la dimensión social y emocional de los sujetos.

En este sentido, se está lejos de tratar de manera integral a las personas, sea cual fuere su condición. Finalmente, las madres consultadas en el estudio se mostraron de acuerdo en que se necesitan personas amables, cálidas, afectuosas y entrenadas profesionalmente para transmitir de forma adecuada la

noticia del nacimiento de un hijo con síndrome de Down, que no las haga sentir culpables y que les permita ver las posibilidades que los niños tienen (Bastidas y Alcaraz, 2011).

3. *Mujeres y cuidado*

Teniendo en cuenta que la población participante en el presente proyecto fue casi en su totalidad femenina –solo se contó con un participante del género masculino–, se consideró importante hacer una revisión documental de investigaciones sobre la relación del lugar femenino y la categoría de cuidado y las consecuencias en la vida de las mujeres que asumen el rol de cuidadoras.

El vínculo entre la mujer y los cuidados ha sido históricamente asumido como algo natural y raramente cuestionado (Martín, et al., 2003). Durante generaciones, han sido las mujeres las que se suelen encargar de dar el soporte –tanto emocional como físico– en todo lo que atañe al sostenimiento doméstico del hogar, esto incluye el cuidado de los miembros que conforman el sistema familiar, sus estados de salud o enfermedad. Los siguientes estudios documentan cómo las mujeres son las que se hacen cargo, la mayoría de veces, de suplir las necesidades de cuidado de sus familiares en situación de enfermedad y las consecuencias que esto trae para ellas.

La investigación “Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia” de Chaparro-Díaz, Barrera-Ortiz, Vargas-Rosero y Carreño-Moreno (2016) caracteriza, entre otras variables, la sobrecarga que experimentan cuidadoras colombianas cuando tienen a cargo familiares con alguna enfermedad. El estudio fue de corte descriptivo y asociativo, centrado en cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica de las cinco regiones del país, con datos recolectados durante el 2013 en el marco de una muestra maestra para el Programa para la disminución de la carga de la enfermedad crónica no transmisible (ECNT) en Colombia. La

muestra fue intencional y constó de 1.183 cuidadoras, su distribución por regiones fue: Amazonía (4,1 %), Andina (79,6 %), Caribe (7,5 %), Orinoquía (3,5 %), y Pacífica (5,3 %). Se utilizó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Dicho instrumento mide multidimensionalmente el fenómeno de sobrecarga del cuidador y consta de 22 ítems con escala tipo Likert de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre).

En relación con los resultados de la sobrecarga de la cuidadora, encontraron que más de la mitad del grupo de participantes (67 %) presentó ausencia de sobrecarga, una sobrecarga ligera el 25 % y sobrecarga intensa el 8 % (Chaparro et al., 2016). De acuerdo con las autoras, son en su mayoría mujeres las profesionales que suelen asumir este rol, dado el alto costo que tienen los cuidados necesarios ejercidos. Estudios en Latinoamérica, y específicamente en Colombia, demuestran que el cuidado lo asumen las mujeres en mayor porcentaje; los sistemas de salud y los factores económicos han llevado a las mujeres a asumir el cuidado informal y no profesional de las personas con enfermedades crónicas.

Según esta investigación (Chaparro et al., 2016), en la realidad colombiana, ser cuidadora implica un alto nivel de responsabilidad, especialmente cuando se cuida a un niño, debido a que está relacionado directamente con el rol materno. Aspectos como la calidad de vida presentan más alteración en dichas mujeres, específicamente con respecto a lo físico, psicológico y social; resalta la afectación en el bienestar psicológico cuando deben cuidar de un niño.

En esta misma línea de ideas, se halló una significancia importante en la dimensión de bienestar psicológico y los aspectos de funcionalidad de miembros superiores de quien sobrelleva la enfermedad, su función excretora y el nivel de socialización de quienes los cuidan, estos niveles de afectación en dichas dimensiones aumentan

cuando hay una sola cuidadora y el esfuerzo no se encuentra repartido.

La sobrecarga es un aspecto medular para la predicción de los aspectos negativos de la experiencia. La poca funcionalidad del paciente, las horas dedicadas al cuidado, la ansiedad, la depresión y la salud mental son moduladores de la sobrecarga moderada en cuidadoras mujeres, lo que reafirma la condición de vulnerabilidad, especialmente en zonas rurales, en donde existe menor acceso al desarrollo científico y al transporte público, así como horarios de trabajo irregulares (Chaparro et al., 2016).

Por otra parte, García, Mateo y Maroto (2004) realizaron un estudio en España sobre el impacto del rol de cuidadoras de la salud en la calidad de vida de las mujeres que lo asumen. Sus resultados demostraron que existe una clara preponderancia del rol de cuidadora en el género femenino, siendo las mujeres de niveles socioeconómicos bajos, sin educación o educación básica y en situación de desempleo quienes más asumen el lugar de cuidar a las personas con diversidad funcional. Dichos autores señalan que, en términos de repercusiones económicas, laborales y de uso del tiempo, existe un impacto negativo, el cual se relaciona también con los efectos en la salud física y mental a causa de la sobrecarga que experimentan estas mujeres.

Para García et al. (2004), estas mujeres realizan un trabajo denominado "cuidado informal", el cual se puede definir como

[...] un trabajo no remunerado, prestado en virtud de relaciones afectivas y de parentesco, y que se desarrolla en el ámbito privado de lo doméstico. Además, en nuestras sociedades, cuidar de los niños y las niñas, personas mayores o enfermas de la familia forma parte de una función adscrita a las mujeres como parte de su rol de género. (García et al., 2004, p. 61)

Para los autores, desempeñar el rol de cuidadora afecta la vida de estas mujeres por las siguientes razones:

- El tipo de tareas que realizan lo determinan las necesidades de cuidado del beneficiario, y en ocasiones, la demanda es tal que puede superar las propias posibilidades de la cuidadora.
- Cuidar entraña el desarrollo de actividades diversas y con frecuencia implica asumir múltiples roles de cuidado: la cuidadora es “enfermera”, “psicóloga”, “consejera”, “abogada” y “empleada de hogar”.
- Las cuidadoras adoptan a menudo otros roles de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora; la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las cuidadoras.
- La duración de la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin, característica que comparte con otras actividades del trabajo reproductivo, en el que el tiempo tiene un desarrollo circular y no lineal como en el trabajo productivo.
- Muchas cuidadoras cuentan con escasa ayuda de otras personas para realizar todas estas tareas, algunas de ellas resultan difíciles como para que las asuma una sola persona.
- Las cuidadoras deben hacer frente en ocasiones, a situaciones especialmente difíciles, sobre todo en circunstancias de agravamiento o crisis en el estado del beneficiario. (García et al., 2004)

Finalmente, los autores resaltan otro tipo de consecuencias en la vida de las mujeres cuidadoras que tienen que ver con cómo cuidar constantemente de

otro afecta directamente el empleo dado al tiempo: “la alta dedicación a los cuidados conlleva en muchos casos una restricción de la vida social de las cuidadoras” (García et al., 2004, p. 91). De esta manera, las actividades de ocio, recibir visitas o reunirse con familiares o amigos se restringe, puede quedar prácticamente eliminado.

Otra de las repercusiones es una ausencia de tiempo para actividades propias, es decir, que no estén relacionadas con el cuidado del otro. La falta de tiempo para sí mismas –incluido el cuidado de la propia salud–, es una de las repercusiones negativas que las cuidadoras experimentan con mayor frecuencia, las que tienen a su cargo personas con problemas de salud mental perciben con mayor frecuencia el impacto negativo de esta situación. La percepción de falta de tiempo para sí mismas es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por las cuidadoras.

De otro lado, está el estudio “Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil”, en este Arias, Cahuana, Ceballos y Caycho (2019) revisaron la prevalencia del síndrome de *burnout* en cuidadores, aplicaron el inventario de *burnout* de Maslach –compuesto por 22 ítems– con una adecuada evidencia de confiabilidad para el personal de salud. En los resultados, encontraron que los cuidadores de personas con discapacidad son, en su mayoría, mujeres familiares de las personas a las que cuidan, las cuales presentan altos niveles de agotamiento emocional y baja realización personal. De dicha población, un 97,6 % de personas presentan síndrome de burnout moderado, las mujeres presentan mayor despersonalización que los varones. En esta investigación se concluyó que los cuidadores de personas con discapacidad presentan un alto riesgo de padecer síndrome de burnout, que se manifiesta de manera severa en niveles de agotamiento emocional y baja realización personal.

El síndrome se relaciona con la sobrecarga que asumen los cuidadores y por los

sentimientos de impotencia que se desarrollan al no poder hacer mucho por mejorar la condición física o mental del paciente, que incluso suele mostrar mayor deterioro con el paso del tiempo. (Arias et al., 2019, p. 9)

De acuerdo con los autores, los cuidadores de personas con discapacidad sobrellevan una gran carga emocional y estrés crónico, lo que puede repercutir en trastornos psicofisiológicos. En esta medida, se encontró que las cuidadoras evaluadas reportaron estrés, insomnio, ansiedad, depresión, dolores musculares y lumbalgia, entre otras situaciones negativas, lo que conlleva que el estrés que percibe el cuidador –o en este caso, la cuidadora– se vuelva crónico, con lo cual acrecienta la posibilidad de que aparezca la sintomatología propia del síndrome de *burnout*.

En este estudio se evidencia que son las cuidadoras familiares las que reportan mayor nivel de agotamiento emocional, además, los ingresos mensuales se correlacionaron negativa y moderadamente con respecto al agotamiento emocional y la baja realización personal, lo que supone que las condiciones laborales y que la sobrecarga laboral de las cuidadoras familiares condiciona su agotamiento emocional. En cuanto al lugar de cuidadora como aspecto inherente a lo femenino, los autores señalan que las cuidadoras familiares de niños con discapacidad motora severa asumen dicha tarea por considerar que, al ser mujeres, es lo que les “toca hacer”, y posponen sus metas y proyectos personales, dichas condiciones pueden propiciar mayores niveles de despersonalización en relación con el agotamiento emocional (Arias et al., 2019, p. 15).

4. Algunos objetivos de toda intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar

De acuerdo con los trabajos realizados por Núñez (2003; 2005; 2007), se puede concluir que las

intervenciones para estos casos deben estar dirigidas a los siguientes componentes:

- Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna, afirmar su saber para que no quede eclipsado por el saber médico profesional.
- No culpabilizarlos, con lo cual se evita caer en una vinculación padres-deudores, hijo-acreedor.
- Ayudarlos a la discriminación entre limitaciones y posibilidades del hijo.
- Alentar su el optimismo y esperanza, sin que esto implique la negación de la situación y las falsas expectativas.
- Favorecer una conexión con el niño que se encuentra detrás de la etiqueta diagnóstica y que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos.
- Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, esto ayuda a su interpretación al respecto.
- Evitar que el niño con discapacidad funcione como eje de la vida familiar para posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros del núcleo familiar.
- Ayudar a que no se desencadene una segregación del niño basada en la escisión sanos-enfermos.
- Patrocinar que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros.
- Estimular la recreación, el ocio y tiempo libre para evitar caer en renuncias por exceso de responsabilidades.
- Favorecer que se establezcan redes sociales de sostén, entre ellas, que integren grupos de

padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

5. *La familia y su ciclo vital*

Las familias con un hijo en situación de discapacidad pasan por momentos de cambio de su ciclo vital con mayor carga de estrés a partir del momento del diagnóstico, la escolarización, adolescencia, tránsito a la vida adulta, acceso al mundo del trabajo, etc., por lo que requiere mayor orientación, información y apoyo en estas etapas de transición. El ciclo vital familiar, con todas las crisis que se suceden en él, trae aparejadas vicisitudes de los vínculos intersubjetivos entre los miembros del grupo familiar. La elaboración de las crisis que se suceden en este devenir familiar va a implicar un crecimiento y desarrollo particular de todos los integrantes de la familia. Si por el contrario hay tropiezos y dificultades en su afrontamiento, puede implicar estancamientos en el ciclo vital o que surja una enfermedad familiar o de algunos de sus miembros, tanto física como mental.

La crisis en el ciclo vital familiar influye en cada uno de sus integrantes, y, a su vez, la crisis de un individuo que forma parte de una familia supone un momento crítico para la toda familia. Por lo tanto, es posible afirmar que hay una relación entre crisis individuales y familiares a lo largo del ciclo vital familiar. La situación de la discapacidad influye de distintas maneras sobre el período del desarrollo que atraviese la familia o el individuo. Asimismo, el afrontar la discapacidad o enfermedad, se ve influenciado por el momento del ciclo de vida del individuo o de la familia en el que acontece. (Núñez, 2003)

6. *El impacto de la discapacidad en una familia y su potencialidad traumática*

Núñez (2007) plantea que a lo largo de su ciclo vital, una familia puede enfrentar la discapacidad de uno de sus miembros y hay una potencialidad traumática en este hecho. La emergencia de la discapacidad implica un alto grado de violencia sobre la familia que expone a sus integrantes a un trauma

potencial, el cual emerge cuando la persona siente que excede la capacidad auto-organizadora de su psiquismo. Afrontar la situación de la discapacidad constituye una situación de riesgo psíquico para todo el grupo familiar. En este sentido, las familias con un hijo con discapacidad refieren que “hay un antes” y “un después” al momento del diagnóstico. La crisis ante el daño orgánico del hijo implica la ruptura de las expectativas que hay para ese hijo que se había entregado y guardado para él desde antes de su nacimiento; se quiebran proyectos, expectativas e ideales familiares. A ello le acompaña una mayor incertidumbre, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaron a la dinámica familiar hasta entonces, preocupación e inseguridad en relación con el futuro, etc. (Núñez, 2007)

Todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo “normal”, sano y sin problemas. Para ellos la gestación del hijo representa el deseo de proyección hacia el futuro. Es decir, el anhelo del hijo es un fenómeno mental que tiene que ver con vivencias de continuidad, que contrarrestan ansiedades de la propia desaparición, con un intento de eludir el destino inexorable de todo ser humano: la propia muerte. El hijo representa un bastión narcisista en tanto reasegura la inmortalidad del yo y se vincula con fantasías de perennidad e incluso de eternidad. (Núñez, 2007). La autora también plantea que desde el momento del embarazo, cada futuro padre empieza –si no lo ha hecho aún– a armar en su cabeza el croquis del “hijo ideal” que colmaría todas esas expectativas parentales, el hijo es el que asegura una buena representación en el futuro. Sin embargo, este hijo ideal nunca llega a nacer, por lo tanto, se indica que el hijo real nunca es el hijo soñado.

Dando desarrollo a su planteamiento, la autora menciona que cuando el hijo tiene una deficiencia se genera una brecha más grande con respecto al hijo deseado y en cuanto la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real sea mayor, el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandará la situación a la

pareja parental también incrementará. La confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos, expectativas depositados en ese hijo. Ese hijo no responde al modelo que se había formado en la cabeza de los padres, esta situación resulta –muchas veces– intolerable, pues la falta del niño los remite a la propia falta, reactualiza lo deficitario y fallido de los propios padres. (Núñez, 2007)

Metodología

Tipo de estudio: investigación aplicada

El presente estudio, cuyo enfoque es cualitativo, comprende una investigación aplicada, que se define como aquella que parte de una problemática o necesidad identificada y que requiere de intervención y mejora. Inicia con una descripción sistemática de la situación, en este caso de una caracterización de las necesidades de los cuidadores de personas con diversidad funcional que hacen parte de la comunidad Unicatólica. Posteriormente, se desarrolla una fase en la cual los cuidadores participan y comentan –bajo la guía del equipo investigador principal– las necesidades, carencias y recursos que han tenido en su experiencia con la diversidad funcional intelectual, aportan así alternativas de solución viables para la atención de la persona que presenta diversidad funcional y su entorno familiar. Una vez se ejecuta esta fase, se sistematiza la información por medio de categorías de análisis en el *software* de procesamiento de información Atlas ti.

Población

La población de interés para el desarrollo de la investigación está conformada por: cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual que tienen algún vínculo con la comunidad Unicatólica.

Diseño muestral

Como se trata de un estudio de enfoque cualitativo, se utiliza una muestra no aleatoria, dado que

el interés de la investigación se centra en un grupo de casos pertinentes para descubrir nuevas formas de significado y reflejar la multiplicidad de realidades (Salamanca-Castro y Martín-Crespo, 2007). No incluye muestras probabilísticas y se enfoca en encontrar informantes claves con respecto a los criterios de selección, con capacidad para la reflexión y el diálogo.

Para este muestreo se indagó a aquellas personas de la universidad (colaboradores y estudiantes) que diligenciaron una encuesta virtual enviada por google.docs, en la cual manifestaron estar interesados en participar en la investigación o refirieron personas, amigos o familiares que sean cuidadores. Se buscó que los participantes fuesen competentes social y culturalmente, porque conocen y participan de la realidad objeto de estudio y están dispuestos a participar en el proyecto de investigación (Galeano, 2004).

Muestra y criterios de selección

De acuerdo con las características de la población de interés para la investigación y la unidad de análisis del estudio, se plantearon los siguientes criterios de selección para la muestra.

- Ser cuidador de una persona con diversidad funcional intelectual.
- Hacer parte de la comunidad Unicatólica o tener algún tipo de vínculo con alguien que haga parte de la comunidad (puede residir en Cali, Jamundí o Yumbo).
- Tener facilidad para desplazarse a las sedes de la universidad, donde se proyectaba llevar a cabo la fase de participación.
- Ser un cuidador de una persona con diversidad funcional intelectual que muestre interés en participar de una investigación aplicada en pos del mejoramiento de la calidad de vida de la persona que cuida y de los familiares de quien requiere dicho cuidado.

Los datos obtenidos con la encuesta se procesaron en el programa SPSS, con el fin de poder identificar a las personas interesadas en participar en la investigación y algunas características y aspectos relevantes para estas, que se presentan brevemente a continuación (figuras 1 a 5 y tabla 1):

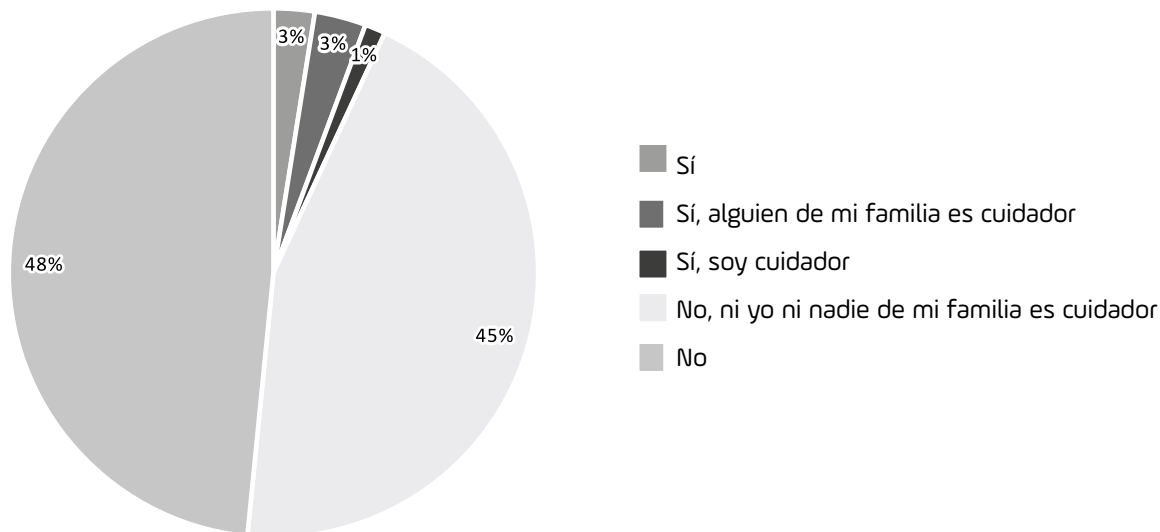


Figura 1. Resultados de la encuesta a la pregunta: ¿Es usted cuidador de una persona con discapacidad intelectual o alguien de su familia es cuidador de una persona con discapacidad intelectual?

Fuente: elaboración propia

Una vez identificadas las personas cuidadoras o que tenían en su núcleo familiar a un cuidador, se realizaron preguntas acerca del diagnóstico, edad de la persona con discapacidad intelectual (DX), y sobre el interés de participar o no en la investigación.

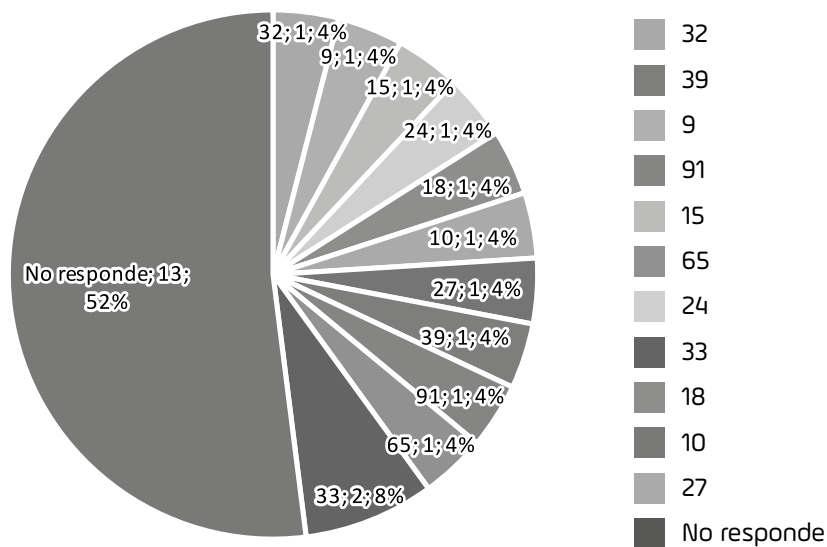


Figura 2. Resultados de la encuesta a la pregunta: ¿Qué edad tiene la persona con diversidad intelectual funcional?

Fuente: elaboración propia

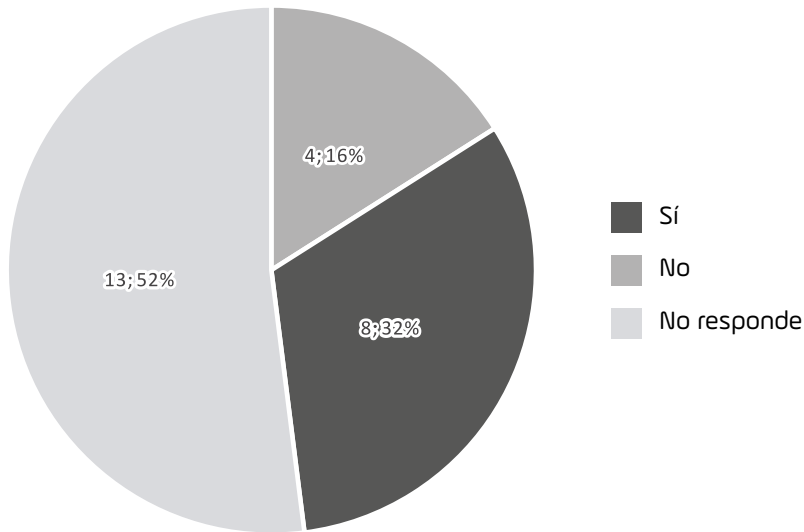


Figura 3. Resultados de la encuesta a la pregunta: ¿Esa persona ha sido diagnosticada?

Fuente: elaboración propia

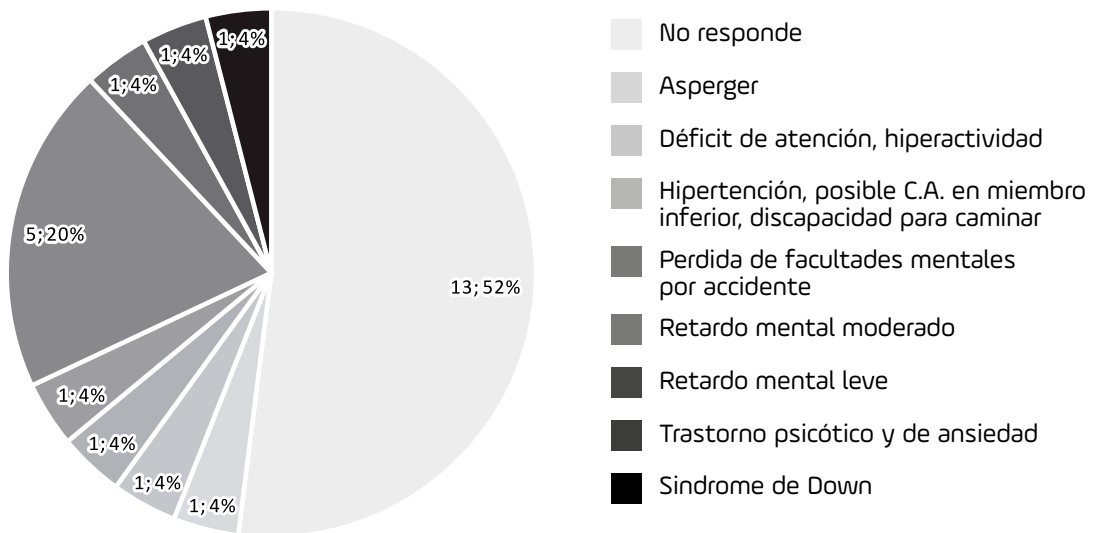


Figura 4. Resultados de la encuesta a la pregunta: ¿Cuál fue el diagnóstico?

Fuente: elaboración propia

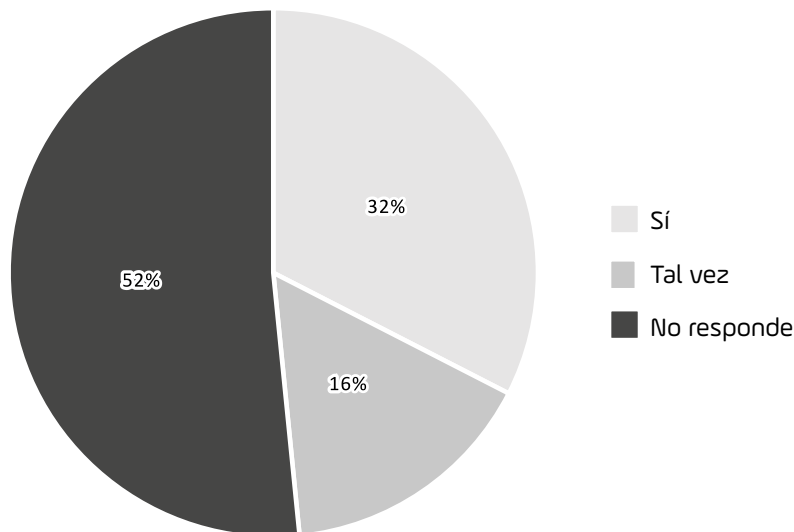


Figura 5. Resultados de la encuesta a la pregunta: ¿Le interesaría participar en un proyecto piloto para la creación de un programa de orientación a cuidadores de personas con discapacidad?

Fuente: elaboración propia

Procedimiento

La estrategia implementada inició con una encuesta enviada a la población de Uricá que cumplía con la condición de tener a cargo una persona con diversidad funcional intelectual o que pudiera referir a alguien que tuviera esta característica y deseara participar. La finalidad de la encuesta era identificar la muestra de la investigación, con quienes se realizó un ciclo de grupos focales, en los que se indagó sobre sus necesidades, atenciones y estrategias para afrontar el cuidado de la persona con diversidad funcional.

Todo lo anterior tenía el objetivo de identificar las necesidades reales de esta población y que marcaron el punto de partida para pensar los posibles servicios que necesita una familia en este tipo de situación.

Instrumentos de recolección

Se emplearon los siguientes instrumentos para la recolección de la información:

A. Encuesta cerrada para la caracterización inicial de los cuidadores. Indagó sobre los posibles diagnósticos que se asocian a la diversidad funcional intelectual (síndrome de Down, retraso mental [leve, moderado y severo], autismo, síndrome de Asperger, entre otros). Las preguntas fueron las siguientes:

1. ¿Es usted cuidador de una persona con discapacidad intelectual o alguien de su familia es cuidador de una persona con discapacidad intelectual?
2. ¿Qué edad tiene la persona con diversidad intelectual funcional?
3. ¿Esa persona ha sido diagnosticada?
4. ¿Cuál fue el diagnóstico?
5. ¿Le interesaría participar en un proyecto piloto sobre la caracterización de las necesidades de los cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual?

6. ¿Cree usted que la persona de su familia, usted o a quien refiere y es cuidador estaría interesada en participar en nuestra investigación?
7. Nombre completo
8. Número telefónico
9. Correo electrónico
10. ¿Qué día(s) y en qué horario(s) estaría disponible para participar en grupos focales?
7. ¿Recuerda lo que sintió cuando recibió el diagnóstico?
8. En una escala ascendente del 1 al 10, ¿qué nivel de complejidad le atribuiría a ser cuidador?
9. Si le preguntara por su estado de ánimo en general, ¿cuál sería su respuesta?, ¿por qué?
10. ¿Cómo se ve a usted mismo en cinco años?
11. ¿Es usted la única persona al cuidado de X?

B. Grupos focales, los cuales implicaron la planeación previa de los temas y contenidos de aquello que se discutiría en los encuentros grupales. Estos se desarrollaron en tres encuentros, en los que se preguntó lo siguiente, a partir de las categorías de análisis propuestas para la investigación:

Necesidades de los cuidadores y posibles formas de resolver las necesidades

1. Cuénteme un día de su vida.
2. Si no trabaja, ¿por qué?, ¿cuándo fue la última vez que trabajó?, ¿tiene ingresos?
3. ¿Tuvo algún impacto el diagnóstico en la relación pareja?
4. ¿Tiene pasatiempos?
5. ¿Realiza alguna actividad que no esté relacionada con ser cuidador de X?, ¿cuál y con quiénes?
6. ¿Recibió un diagnóstico sobre la discapacidad?, ¿lo comprendió?
12. ¿Por qué es usted el único encargado de atender todas las necesidades de X?
13. ¿Cómo describiría las relaciones familiares?
14. ¿Conoce a otros cuidadores?
15. ¿Asiste a encuentros grupales con otros cuidadores?
16. ¿Conoce las experiencias de vida de otros cuidadores?
17. ¿Conoce alguna ruta de atención oficial para personas con discapacidad?
18. Si la conoce, ¿considera que dicha ruta lo tiene en cuenta a usted como cuidador?, descríbame la ruta.
19. ¿Conoce usted si hay normatividad en el país en cuanto a la discapacidad?
20. A qué lugares en la ciudad suele asistir con X?
21. ¿Asiste a algún lugar diferente a la EPS?

Tabla 1. Clasificación de las preguntas de los grupos focales por temática

Preguntas	Temática
2 a 4	Preguntas sobre independencia económica. Con estas preguntas se explora si el rol de cuidadores conlleva en estos casos la dependencia económica (bien sea del Estado o de otros familiares), puesto que es posible que la demanda de ser cuidador no deje espacio para un desempeño laboral o profesional.
1 a 6, 13 y 22,	Preguntas sobre la vida del cuidador allende a su papel como cuidador; con estas es posible explorar si el cuidador tiene, considera o concibe aspectos de su vida que no se relacionen con su rol de cuidador.
1, 7 a 13 y 16	Preguntas sobre la percepción que tienen de ser un cuidador.
1, 7, 14 a 15 y 17 a 21	Preguntas sobre redes de apoyo

Fuente: elaboración propia

Resultados

Los resultados de esta investigación se presentan de acuerdo con las tres temáticas propuestas para analizar la información de los grupos focales realizados en el trabajo de campo, estas fueron: experiencias familiares con la discapacidad, necesidades de las familias y posibilidades para la orientación. La selección de dichas temáticas permitió construir las preguntas que orientaron los encuentros con la muestra poblacional en los grupos focales, es precisamente de las respuestas obtenidas en este espacio frente a las temáticas mencionadas anteriormente, que el equipo de investigación propuso las categorías para orientar los resultados de este proyecto y que se desarrollan en los siguientes apartados.

Experiencias familiares con la discapacidad (desde el lugar del cuidador)

Necesidades desde las familias

Tomando como referente los planteamientos de Núñez (2003), en los cuales pretende darle un lugar al

sistema familiar con frente a la diversidad funcional a través de diversos estudios e investigaciones, se reconoce que no solo la persona en condición de discapacidad presenta necesidades y afectaciones; su núcleo familiar también se ve afectado, de tal forma que brotan cambios en su dinámica, necesidades y diversas dificultades.

El objetivo principal de la presente investigación fue caracterizar las necesidades que experimentan los cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual y que hacen parte o tienen algún tipo de vínculo con la comunidad Unicatólica; se aproximó a partir de las experiencias relatadas por dichos cuidadores en el trabajo de campo realizado. A partir de la información obtenida, se pueden clasificar las necesidades que presentan los cuidadores en tres grupos: educación (de la persona con diversidad funcional intelectual), economía (recursos económicos que se requieren para su atención) y orientación en el manejo y acompañamiento del caso (del diagnóstico, asesoría psicológica y jurídica), tanto para el cuidador como para todo el núcleo familiar.

• Educación

Las necesidades educativas presentes, según los cuidadores, se centran en el poder encontrar una institución educativa que sea pertinente, asequible y que logre evidenciar avances en la persona con diversidad funcional intelectual, de acuerdo con su diagnóstico, habilidades y ritmos de aprendizaje.

Estas necesidades educativas, según lo que relatan los cuidadores, se presentan en:

Educación inicial, referida a aquellas instituciones de apoyo para el cuidado del menor de edad.

Educación primaria y básica secundaria, referida al desarrollo del ciclo escolar de la persona con diversidad funcional intelectual y en busca de su inclusión educativa.

Formación o capacitación ligada a lo laboral, se refiere a encontrar una actividad en que la persona con diversidad funcional intelectual se pueda desenvolver. Esta necesidad surge de la preocupación de los cuidadores por el futuro, expresa el miedo e incertidumbre ante la vida a futuro de la persona a su cuidado, como también la búsqueda de su independencia.

- **Económicas**

Frente a esta necesidad, los relatos de los cuidadores definen la economía como un limitante, puesto que, en algunas ocasiones, estos recursos son cruciales para obtener diferentes atenciones (educación, psicología, medicina general, medicina especializada) necesarias, tanto para ellos como para la persona con diversidad funcional.

[...] por esa parte yo me he visto muy afectada. ¿Por qué?, porque, o sea, eh... la seguridad social me le da apoyo a ella en cuestión de terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia... bueno, todas las terapias habidas y por haber, cuando no teníamos de pronto la... la capacidad de pagar, porque mi esposo pagaba particular, entonces nos quedábamos sin EPS, entonces nos tocaba pagar particular. Yo he andado con ella, he tocado las puertas habidas y por haber... ha sido difícil, difícil porque cuando uno, por ejemplo, no tiene los recursos económicos, se le dificulta muchísimo, me la mandaban a un sitio, me la mandaban a otro... camine aquí, camine allá. (testimonio personal de cuidadores involucrados en los grupos focales, 19 de julio de 2018)

- **Orientación**

En sus relatos, los cuidadores mencionan que unas de las necesidades que más se presentan –a partir del diagnóstico y su posterior desarrollo– son aquellas relacionadas con la orientación, esta se da con dependencia a los profesionales a los cuales acuden y que acompañan su comprensión del diagnóstico y las acciones a seguir.

Pregunta: ¿Ustedes recuerdan cómo fue ese proceso de entender el diagnóstico?, ¿les entendieron a los médicos qué era lo que estaba pasando?

Respuesta L. M.: yo por ejemplo hasta ahora no..., lo único que escuché por ahí fue que la niña no tenía fuerza en los músculos y ella al principio cuando ella llegó a la casa, ella era, no, parecía un trapito, como una, una cosita muy débil, como que no.... Y a mí me parecía que ella no iba a caminar. yo decía: esa niña no va a caminar, pero no, ella después empezó a caminar y decían pues que la enfermedad era que le faltaba fuerza en los músculos y ella camina... (testimonio personal de cuidadores involucrados en los grupos focales, 19 de julio de 2018)

A partir de las experiencias diversas de los cuidadores, se recalcó la importancia e influencia que tienen la forma en que se da a conocer el diagnóstico. Se menciona que, si bien por un lado puede ser esclarecedor y preciso frente al tema y los pasos a seguir, en la mayoría de las veces, ocurre mediante un diálogo no muy claro para los cuidadores y la familia en general, lo cual desemboca en distintas dudas y en un sentimiento constante de incertidumbre, y en algunos casos, frustración.

Pregunta: ¿Ustedes recuerdan cómo fue su proceso de comprensión del diagnóstico?, ¿les entendieron a los médicos qué era lo que estaba pasando?

Respuesta J.: Pues realmente, emm, pues sí es un conflicto emocional enorme..., primero la aceptación de que tienen una hija con discapacidad, eh mucho pues... digamos que para mí fue más duro porque me lo explicaron de una manera peor, o sea...

Pregunta: ¿Te la explicaron cómo?

Respuesta J: La psicóloga no... no me dio digamos esperanzas pues de que la niña iba a pasar pues de... de primero si quiera, entonces yo dije no pues... Pero ya al ir creciendo ella eh... ir evolucionando y todo eso, nosotros también con ella pues... la aceptación digamos que... aún es complicado porque si uno piensa a futuro, eh, nosotros no le vamos a durar toda la vida. (testimonio personal de madre cuidadora involucrada en los grupos focales, 19 de julio de 2018)

La necesidad de orientación que más refieren los cuidadores en sus relatos es aquella de una orientación psicológica para ellos, no solo desde su rol de cuidador, sino como personas que se encuentran frente a algo que los puede afectar anímica y físicamente. La mayoría de las veces, la orientación psicológica que se les brinda se focaliza en la persona que presenta diversidad funcional. La terapia o sesiones se centran en esta y las dudas y necesidades (como por ejemplo de apoyo emocional y motivacional) que tiene la familia, las dudas y lo que aqueja en especial a los cuidadores, raras veces son resueltas o dialogadas.

D.A.: [...] casi siempre el niño, la terapia del niño, autorización para el niño y cuando digamos el apoyo que por lo general digamos clínico o médico, que se le brinda dentro de la institucionalidad al cuidador, es el tema psicológico, y es a medias, es un tema psicológico preguntándole y... ¿cómo se comporta el niño?, ¿cómo se siente usted? Y ya... pero yo como que bueno y... yo que sé... eh... ¿usted se arregló las uñas hoy?, o sea cosas que de pronto van más allá de digamos... de una consulta estandarizada de psicología, digamos que es lo máximo que desde la institucionalidad les ofrece a los cuidadores. (cuidadora involucrada en los grupos focales, 19 de julio de 2018)

El cuidador como individuo

Esta categoría permite analizar las experiencias de los participantes a partir de su rol como cuidador,

cómo definen dicho rol, las experiencias en el núcleo familiar y los retos a los que se enfrentaron al asumir la responsabilidad sobre una persona con un diagnóstico de funcionalidad diversa. En esta categoría se analizan algunas de las consecuencias que tiene “el rol de cuidador” en la individualidad de los participantes, tales como aplazar metas propias, es decir que no involucren a la persona con discapacidad; la dificultad –a veces imposibilidad– de concebirse en otras actividades separadas de la cotidianidad de ser cuidador; y hasta la no planeación de un futuro personal.

El análisis de esta categoría pretendió estudiar la medida en la que se puede ver afectada la individualidad del cuidador principal. Esta investigación supuso una población femenina –en su gran mayoría– y revela una variable de género importante que va en consonancia con investigaciones como la de Chaparro-Díaz, Barrera-Ortiz, Vargas-Rosero y Carreño-Moreno (2016), que señala que hay una sobrecarga en las mujeres cuidadoras debido a que asumen responsabilidades, tanto en las tareas domésticas, como en la gestión del acompañamiento a las personas con diversidad funcional intelectual que tienen en casa. Asimismo, durante los encuentros con el grupo de cuidadores se identificó una relación íntima entre el rol materno y el rol de cuidador principal, relación que también plantean las investigadoras mencionadas.

Por otro parte, se debe tener presente que uno de los actores protagonistas en este trabajo investigativo es el cuidador principal, lo cual no resta importancia a la persona con funcionalidad diversa ni al resto de los integrantes del núcleo familiar, pero sí pretende enfocar la atención en la persona que ha asumido un mayor nivel de responsabilidad con respecto a los cuidados de la persona diagnosticada. Lo anterior puesto que se considera pertinente que una orientación ofrezca entre sus líneas de atención, una que se dedique especialmente en quién ha asumido el lugar de cuidador principal; el reconocimiento, escucha, contención y orientación que reciba dicha

persona, debe ser comprendido como algo benéfico –tal vez de manera indirecta– para la persona con funcionalidad diversa.

Es importante mencionar que el hecho de que los participantes llevara entre cinco y diez años como cuidadores permitió vislumbrar durante los encuentros cómo su individualidad se fue transformando en el camino recorrido junto a la persona con diversidad funcional. En las repuestas de los cuidadores durante los grupos focales se apreciaron procesos de autoanálisis que los llevaron a verbalizar y reconocer la necesidad de retomar aspectos de su vida que se detuvieron o estancaron una vez recibido el diagnóstico de su familiar.

En términos de efectos o consecuencias en la individualidad del cuidador principal, una de las más evidentes fue la renuncia a actividades, proyectos o metas propias separadas o no necesariamente relacionadas con la persona diagnosticada. Pareciera darse un efecto de anulación de la subjetividad que constituía al cuidador hasta antes de serlo y que esta se reemplazara por el “rol del cuidador”.

[...] Los sueños y las ilusiones quedan ahí en *stand by* [...]

Pues la única actividad es ya que... que trabajo porque a mí la verdad por ejemplo no me queda tiempo porque salgo de un trasnocho cansada, a dormir y de pasó, a cuidar el niño.

Pues yo en 5 años... quisiera acabar de estudiar

Pregunta: ¿Qué estabas estudiando?

Respuesta D.G.: Por el niño me toco salirme de estudiar, yo volví y me metí y me volví a salir.

Pregunta: ¿Pero del colegio o ya de formación universitaria?

Respuesta D.G.: No, [d]el bachillerato, pues me quede en once, me falta poquito para terminar y pues trabajar en otra cosa, estar trabajando en otra cosa mejor y ya y que el niño esté bien, esté en un lugar donde pueda estudiar. (fragmentos de comentarios y respuestas del grupo focal con cuidadores, 26 de julio de 2018)

Los participantes racionalizan estas renunciaciones como pausas o aplazamientos de sus actividades laborales, profesionales, académicas y hasta recreacionales; asumen estas renunciaciones como necesarias o no negociables para poder asumir su rol como cuidadores principales. Sin embargo, dejan traslucir sentimientos de añoranza y planes futuros de retomar aquellas actividades que pertenecían a su cotidianidad anterior, aunque la continuación o reinicio de las mismas estén ligadas al nivel de autonomía que logre adquirir la persona diagnosticada. Si bien “la función materna, clásicamente se la asocia a actitudes relativas al cuidado corporal de los hijos, su sostén físico y emocional, e incluye conductas y actitudes temporarias vinculadas con el apego, el sostén, el acercamiento, la dependencia y la continencia” (Núñez, 2007, p. 31), una de las funciones fundamentales de las familias, es la de permitir ese proceso de desprendimiento de sus miembros, “la familia cumple con una tarea esencial, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertinencia” (Núñez, 2007, p. 34).

En el caso de los cuidadores principales de una persona con diversidad funcional, dichas funciones se pueden ver afectadas o prolongadas, es decir que se podrían extender debido al temor que manifiestan los cuidadores ante la posibilidad de su ausencia en el diario vivir de la persona diagnosticada. Así lo evidencian los siguientes fragmentos:

Pero a veces me da como eso que dice ella, que si yo falto ¿quién se va a hacer cargo de él?, porque ahí sí es difícil, solo su mamá.

Ya estaba en la edad de ser productiva, entonces ahí hay conflicto en esa parte, eh siempre me dijeron que yo la sobreprotegía... (fragmentos de comentarios y respuestas del grupo focal con cuidadores, 19 de julio de 2018)

Debido a la gran cantidad de recursos que las personas deben invertir en su cotidianidad como cuidadores, unidos a su quehacer, se identificaron altos niveles de estrés y agotamiento; alta demanda de atenciones; y desgaste de los recursos físicos y emocionales del cuidador principal, son otras de las consecuencias que se evidenciaron en los grupos focales con los cuidadores.

Lo anterior supone un alto nivel de frustración en los cuidadores al momento de enfrentarse a las nuevas demandas que implica hacerse cargo de una persona con diversidad funcional; se evidencia entonces la necesidad de orientar al cuidador en lo referente a estrategias de afrontamiento que promuevan, a su vez, crear estrategias personales que les permitan transitar del afrontamiento dirigido a la emoción, el cual supone como caminos de solución la negación, evitación y estancamiento, entre otros, al afrontamiento dirigido al problema, el cual se basa en la definición de la situación, búsqueda, evaluación y ejecución de soluciones alternas (Núñez, 2007) que podrían conllevar una disminución de la carga emocional.

Situaciones como las expresadas en los fragmentos anteriores, sustentan la necesidad de que en caso de brindar orientación a este tipo de población, resulta crucial contar con atención psicológica desde la prevención, tanto para la familia como grupo, como para la persona que asume el papel de cuidador principal. En dicha atención el cuidador debe poder expresar sus cargas emocionales y recibir orientación para el manejo del estrés y la forma de delegar actividades en otros miembros de la familia, así como proveer espacios de desahogo y contención, entre otros.

Algunas respuestas incluso permitieron detectar que los cuidadores experimentan cierta "soledad" en este rol, lo cual genera en ellos emociones de desconsuelo y desasosiego, además se instala en ellos la percepción de baja o nula comprensión por parte de los otros frente a sus experiencias (entiéndase otros como el núcleo familiar e incluso los profesionales involucrados en la atención a la persona diagnosticada).

En mi caso es escucha, digamos, ehh, primero pues, es difícil encontrar personas que estén en la misma situación, en el mismo papel de cuidadores, entonces es difícil encontrar a alguien con quien poder hablar este tipo de cosas, por ejemplo, yo le puedo contar a mi pareja, a mis amigos, familiares, pero es que al fin y al cabo ellos no viven en la misma casa, no tienen un caso parecido. (testimonio recabado en uno de los grupos focales con cuidadores, 26 de julio de 2018)

Según Núñez (2007),

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida que conlleva a [sic] la necesidad de elaborar duelos. En el caso del enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de un trabajo de duelo indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar un lugar al hijo real con su déficit. (p. 86)

Es posible que dicho sentimiento de desconsuelo que manifiestan los participantes esté ligado a la culpa y a un duelo inconcluso, como lo llamó Núñez (2007): "El duelo por el hijo que no está", si bien en todos los casos no se trata de un hijo, también de un hermano, sobrino u otro familiar, el cuidador principal debe elaborar un duelo por aquella persona que no es como "se supone que sea" y que a razón de ello, está a su cargo. Si junto a la orientación que reciben los cuidadores frente al diagnóstico de su familiar se

les brinda acompañamiento en la elaboración del duelo, también se promueve el buen trato a la persona con diversidad funcional, puesto que un duelo no elaborado puede entorpecer y limitar los ofrecimientos que se le hagan. Se trae nuevamente a colación uno de los testimonios:

Casi siempre el niño, la terapia del niño, autorización para el niño y cuando digamos, el apoyo que por lo general, digamos clínico o médico que se le brinda dentro de la institucionalidad al cuidador, es el tema psicológico, y es a medias, es un tema psicológico preguntándole y... ¿cómo se comporta el niño?, ¿Cómo se siente usted? Y ya... pero yo como que bueno y... yo que sé... eh ... ¿usted se arregló las uñas hoy?, o sea cosas que de pronto van más allá de digamos... de una consulta estandarizada de psicología, digamos que es lo máximo que desde la institucionalidad les ofrece a los cuidadores. (testimonio recabado en uno de los grupos focales con cuidadores, 19 de julio de 2018)

Como se mencionó anteriormente, esta investigación da un lugar protagónico al cuidador principal para ofrecer líneas de trabajo para la atención individual a este sujeto desde una orientación a la familia, es fundamental. Los resultados obtenidos en esta categoría evidencian la necesidad de una orientación basada en una escucha clínica, no estandarizada que se ocupe de la individualidad de quien asume la mayor parte de la responsabilidad que implica cuidar a una persona con un diagnóstico de funcionalidad diversa.

Posibilidades para la orientación²

La perspectiva de los cuidadores:

En esta categoría se analizan las respuestas que representan una ruta de atención desde la concepción y el discurso de los participantes, tiene en cuenta, tanto

las atenciones que recibieron como aquello que mencionaron que hacía falta. Incluye la propuesta de un centro de orientación familiar para cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual³.

De acuerdo con lo que mencionó el grupo de cuidadores que participaron del ciclo de grupos focales realizados en la universidad, se obtuvo un listado de una serie de atenciones de diferente naturaleza que, de realizarse de manera conjunta e interdisciplinaria, podrían ser de suma importancia para la comprensión, apoyo y atención tanto de la familia, como de la persona en cuestión.

El primer aspecto que se determinó como fundamental fue obtener un diagnóstico oportuno, para así poder contar con una orientación específica y ofrecer un acompañamiento en el momento de su comunicación, explicación y comprensión, resulta primordial contar también con algún tipo de acompañamiento familiar para su asimilación. En relación con lo anterior, los participantes identificaron la necesidad de una atención de los profesionales de la salud, tanto física como psicológica durante este primer momento, lo cual implica un proceso de comprensión y aceptación de una nueva situación. Se devela así la necesidad de un abordaje a la salud mental familiar y una capacitación o formación que prepare al personal asistencial, tal como lo plantean Bastidas y Alcaráz (2011), debido a que es el primer momento de impacto de la noticia para la madre y la vida familiar en general.

Luego sobresalió la necesidad de contar con una orientación en el campo educativo para este tipo de población, asunto que ya refería Núñez (2003) a partir de su detallado estudio sobre el tema y que se corroboró con lo que los participantes de esta investigación mencionaron. En la mayoría de los casos, desconocían cuál podría ser la aproximación educativa más adecuada

² Formulación o propuesta a partir de los hallazgos, debido a que la investigación inicia con una fase diagnóstica en la cual se identifican las necesidades. En este apartado se pasa a elaborar una posible forma de intervención, por lo tanto, no incluye referentes teóricos.

³ Se aclara que su implementación y puesta en marcha depende de las decisiones que tome la Universidad como institución y que, de llevarlo a cabo, se debe realizar una formulación de presupuesto desde otro campo como las ciencias empresariales, ya que desde la psicología solo se exploraron y caracterizaron las necesidades de la población y a partir de ellas, se formuló una posible estrategia de intervención para la atención.

y pertinente para su familiar, que claramente mostraba necesidades educativas especiales desde los primeros años de vida y, en muchos casos, fueron confinados en el hogar, sin obtener ningún tipo de atención diferencial.

En esta misma línea de ideas, mencionaron como necesidad poco explorada por ellos, pero sí comentada desde su vivencia en el mismo ciclo de grupos focales, contar con una “escuela de cuidadores”. Con esto se referían a la necesidad de tener un lugar de encuentro (para el desahogo) y formación para su rol. Buscaban poder tener una red de apoyo con otros cuidadores que estén pasando por la misma experiencia, en la cual el relato de cada uno ayude o dé luces sobre cómo solucionar situaciones del desarrollo humano y de la vida cotidiana de la familia en relación con la diversidad funcional. Lo anterior surge como estrategia de cuidado al cuidador y se respalda en lo evidenciado en la investigación de Dueñas et al. (2006), en la que se hace una identificación de síntomas ligados al deterioro de la salud mental del cuidador debido a la sobrecarga física y emocional que implican el hacerse cargo de la persona con discapacidad.

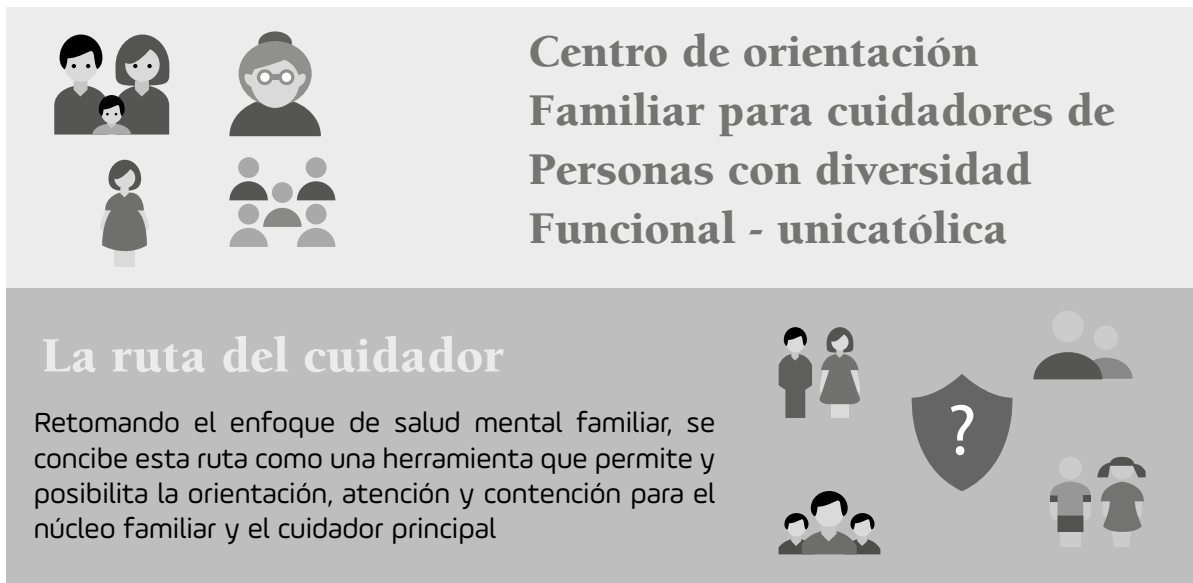
Por otro lado, se encontró que algunos de ellos habían indagado en el campo legal, sin haber obtenido asesoramiento profesional, se dedicaron por sí solos a estudiar las leyes que cobijan a sus familiares de manera individual, todo bajo su propio criterio, mediante una reconstrucción de los derechos y leyes que

protegen a la población con discapacidad en todo el territorio colombiano. De esta manera, mencionaron la necesidad y pertinencia de un consultorio jurídico que los orientara en el tema de restitución de derechos, ya que -históricamente- dicha población ha sido una de las más vulneradas en el país, corren riesgo de ser violentados porque se le desconoce y pasan por alto sus derechos.

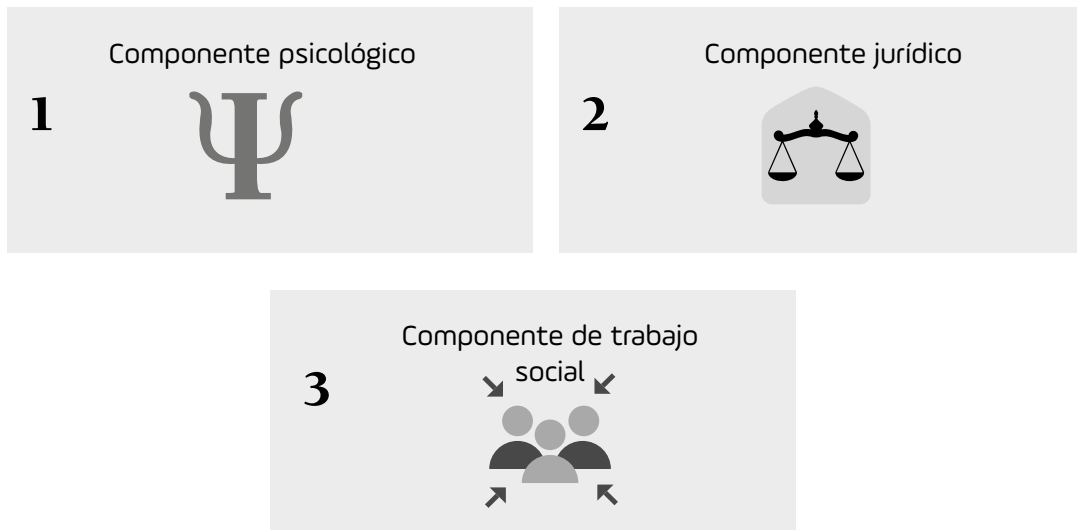
Ahora bien, de manera transversal, se encontró la necesidad de trabajar de forma interdisciplinaria en la rehabilitación y las terapias, que incluya el componente psicológico, en caso de presentar la necesidad de la atención individual, ya sea para la persona con diversidad funcional o para ofrecer un espacio de apoyo y contención emocional para el cuidador. Por último, se establecen las necesidades que requieren en el campo ocupacional/laboral los jóvenes y adultos con diversidad funcional, pues los cuidadores mencionaron la nula oferta de formación para el trabajo o inclusión laboral que ofrece para ellos la sociedad. Aunque existen algunas posibilidades y Núñez (2007) así lo menciona, es sabido que no existen tantas oportunidades para esta población.

De acuerdo con estas necesidades y las diversas atenciones necesarias identificadas, se proponen los siguientes canales de apoyo que se pueden disponer desde los diferentes campos disciplinares de la oferta académica de la universidad.

Figura 6. Centro de orientación familiar para cuidadores de personas con discapacidad funcional.



Líneas de orientación



Fuente: elaboración propia

Figura 6. Centro de orientación familiar para cuidadores de personas con discapacidad funcional.



Fuente: elaboración propia

Figura 6. Centro de orientación familiar para cuidadores de personas con discapacidad funciona.


















Líneas de orientación



Atención	Componente Psicológico	Componente Jurídico	Componente De trabajo social
Orientación en la comprensión y explicación del diagnóstico	Ψ		
Atención psicológica individual	Ψ		
Escuela de cuidadores	Ψ		
Psicoterapia de familia	Ψ		
Red de apoyo para cuidadores	Ψ		
Orientación sobre instituciones de atención para la discapacidad	Ψ		
Marco jurídico de la Ley Estatutaria de Discapacidad			
Restitución de derechos			

Fuente: elaboración propia

Figura 6. Centro de orientación familiar para cuidadores de personas con discapacidad funcional.

 Líneas de orientación 			
Atención	Componente Psicológico	Componente Jurídico	Componente de Trabajo Social
Orientación en la comprensión y explicación del diagnóstico			
Atención psicológica individual			
Escuela de cuidadores			
Psicoterapia familiar			
Red de apoyo de cuidadores			
Orientación sobre las instituciones de atención para la discapacidad			
Marco jurídico de la ley estatutaria de la discapacidad			
Restitución de derechos			

Fuente: elaboración propia

Conclusiones

De acuerdo con los objetivos rectores de la presente investigación y los datos encontrados, se pueden apuntar las siguientes conclusiones en relación con la comprensión de la figura del cuidador de personas con diversidad funcional intelectual.

A nivel de la experiencia de vida de los cuidadores, se identifica un abandono del proyecto de vida personal, por la dedicación al manejo y cuidado de las personas que así lo requieren. En la mayoría de situaciones se da una díada madre - hijo que blindo la presencia de un tercero. Lo cual se puede verse reflejado en un subsistema dentro del sistema familiar que presenta una dinámica particular entre los dos y en ocasiones, favorece relaciones de dependencia.

Con respecto a la diversidad funcional se encontraron experiencias de extrañamiento y poca comprensión del fenómeno que afecta a la persona, lo cual indica conocimiento y entendimiento insuficiente de los diagnósticos, que en muchas ocasiones se realizan cuando la persona con diversidad funcional ya tiene una edad avanzada. Además, los profesionales de la salud con los que se encuentran las familias no traducen las impresiones diagnósticas para la comprensión de los cuidadores y el sistema familiar, no determinan pronósticos para los casos y cuando sí lo hacen son de corte fatalista y desesperanzador, dejan por fuera cualquier posible intervención desde las potencialidades del caso o de los recursos con que cuente la persona y/o la familia.

Entre los efectos más relevantes de la situación planteada anteriormente, está la dificultad del manejo de emociones que todo ello conlleva. Inicialmente se trata de la no comprensión del diagnóstico, pero luego aparecen otras situaciones que significan para el cuidador desazón, tristeza, desesperanza, frustraciones e incertidumbres, lo que evidencia la necesidad de un espacio personal,

o si se quiere familiar, en el que puedan compartir estos asuntos con otras personas que estén atravesando situaciones similares o que les brinden contención emocional (de tipo profesional preferiblemente) y les ayuden a manera de desahogo, y en el que puedan poner en práctica la escucha de esas otras experiencias.

Finalmente, se plantea una propuesta para ofrecer orientación familiar a los cuidadores de personas con diversidad funcional de la comunidad Unicatólica o personas con algún tipo de vínculo con la institución, que brinde la guía y apoyo necesarios para los casos, desde algunas líneas de trabajo que se desarrollan en psicología, derecho y trabajo social.

Recomendaciones

Una vez finalizado el trabajo investigativo, el equipo de investigación propone las siguientes recomendaciones con el fin de optimizar la atención que se brinde a los futuros usuarios para mantener la esencia del centro de orientación, el cual establezca que los usuarios de las atenciones y orientaciones que allí se brinden tengan como población objetivo al cuidador principal y a la familia de quien ha recibido un diagnóstico de funcionalidad diversa; si bien los servicios que se presten pueden beneficiar de manera indirecta a este último, no ofrece espacios terapéuticos ni de rehabilitación para la persona en cuestión.

Es importante tener en cuenta que el lugar de cuidador principal no siempre lo ejercen los padres de la persona diagnosticada, en varias ocasiones se suele tratar de un familiar cercano que decide asumir dicho rol. En este sentido, es de vital importancia tener presente esta caracterización del vínculo al momento de brindar orientaciones, especialmente las relacionadas con activación de rutas de atención, debido a los documentos que suelen solicitar quienes las activan, como

registros civiles, firmas de padres biológicos, historias clínicas, entre otros.

El trabajo investigativo de indagación sobre las necesidades que experimentan las familias y los cuidadores principales no es una tarea que haya culminado, por consiguiente, es necesario realizar encuentros periódicos con los usuarios para obtener evaluación y retroalimentación, para actualizar constantemente sus experiencias y posibles progresos o mejoras.

Referencias

- Antonín-Martín, M., Flor-Pérez, P., y Tomás-Sabado, J. (2003, septiembre, primer semestre). Antropología, mujer y cuidados: ¿historia de una relación natural? *Cultura de los cuidados*, 7 (13), 36-39. <https://doi.org/10.14198/cuid.2003.13.07>
- Araya Umaña, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3). <https://doi.org/10.15517/AIE.V7I3.9282>
- Arias-Gallegos, W., Cahuana-Cuentas, M., Ceballos-Canaza, K., y Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones. Revista de Avances en Psicología*, 5(1), 7-16. <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>
- Bastidas, M., y Alcaraz G. M. (2011) Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 29(1), 18-24. <https://www.redalyc.org/pdf/120/12020036002.pdf>
- Céspedes, G. (2005, octubre). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5(1), 108-113. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v5n1/v5n1a11.pdf>
- Chaparro-Díaz, L., Barrera-Ortiz, L., Vargas-Rosero, E., y Carreño-Moreno, S. P. (2016). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Rev. cienc. ciudad*, 13(1), 72-86. <https://doi.org/10.22463/17949831.736>
- Dueñas, E., Martínez, M. A, Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., y Herrera, J. (2006, abril-junio). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2, sup. 1), 31-38. <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos de investigación cualitativa*. Fondo Editorial Universidad Eafit.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 2), 83-92. <https://www.gacetasanitaria.org/es-pdf-1306199>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent. pediatri*, 101(2), 133-142. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Núñez, B. (2005, 8 a 10 de octubre). La familia con un miembro con discapacidad. En Actas del 1º Congreso Iberoamericano sobre discapacidad, familia y comunidad (pp.1-13). Asociación AMAR.
- Núñez, B. (2007) *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial.
- Salamanca-Castro, A. B., y Martín-Crespo, C. (2007, enero-febrero). El diseño en la investigación cualitativa. *Revista Nure Investigaciones*, (26). <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/330>