

**NECESIDADES DE CUIDADO QUE TIENEN LOS CUIDADORES DE  
PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, POR PARTE DE SU FAMILIA  
EN LA LOCALIDAD DE FONTIBÓN: BOGOTÁ D.C**



**RUBIELA ESPERANZA CASTRO ESPEJO  
HELENA PATRICIA SOLÓRZANO GIL  
EVELYN PATRICIA VEGA CHAVEZ**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
PREGRADO EN ENFERMERÍA  
BOGOTA  
2009**

**NECESIDADES DE CUIDADO QUE TIENEN LOS CUIDADORES DE  
PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, POR PARTE DE SU FAMILIA  
EN LA LOCALIDAD DE FONTIBÓN: BOGOTÁ D.C**

**RUBIELA ESPERANZA CASTRO ESPEJO  
HELENA PATRICIA SOLÓRZANO GIL  
EVELYN PATRICIA VEGA CHAVEZ**

**Trabajo de grado para optar por el título de Enfermería**

**Asesor de Investigación  
MARIA TERESA BUITRAGO ECHEVERRI  
Enfermera Magíster en Desarrollo Educativo y Social  
Profesora asistente Departamento Enfermería en salud Colectiva.  
Facultad de Enfermería**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
PREGRADO EN ENFERMERÍA  
BOGOTA  
2009**

Nota de aceptación:

---

---

---

---

---

---

Presidente del Jurado

---

Jurado

---

Jurado

Fecha: \_\_\_\_\_

## **DEDICATORIA**

Tanto trabajo y tanto esfuerzo merecen ser dedicados a personas muy especiales es por eso que hoy queremos que nuestras familias se sientan orgullosas de lo que hemos logrado con tanto esfuerzo e incontable amor, y que es el resultado de largas horas de estudio y entrega.

Nuestras familias son el motor que día tras día dio cuerda e impulso, las ganas de seguir estudiando de pensar no solo en el presente si no en el futuro y aunque fue un esfuerzo muy grande que quito tiempo valioso con la familia hoy en día es recompensado con la felicidad que se siente en cada hogar.

Por eso a nuestras familias hoy queremos dedicar este triunfo, que representa un pequeño escalón en el gran camino que nos queda por recorrer y en cual estamos seguras seguirán acompañándonos.

*Rubiela Esperanza Castro Espejo*

*Helena Patricia Solórzano Gil*

*Evelyn Patricia Vega Chávez*

## **AGRADECIMIENTOS**

Dar gracias resulta ser una labor no muy fácil, ya que nunca son suficientes las palabras hace falta del gesto adecuado que corrobore la gratitud que se tiene, hoy con nostalgia, alegría y satisfacción queremos dar gracias; primordialmente a Dios que permitió que todo esto fuera una hermosa realidad y nos dio la posibilidad de construir en cada una lo que hoy por hoy somos.

A nuestra profesora María Teresa Buitrago quién gracias a sus conocimientos y sabiduría supo guiarnos de manera adecuada, corrigiendo a tiempo errores y dando palabras de aliento que sirvieron como uno de los motivos que nos impulsaba a seguir adelante, siempre mostrándose como un bello y buen ejemplo a seguir.

A cada una de las personas e instituciones que conocimos, que colaboraron en el transcurso de esta investigación y que regalaron sus testimonios buscando una ayuda o por lo menos una esperanza que les diga que todo pueda cambiar y ser mejor, gracias a sus buenas intenciones es que hoy podemos mostrar el fruto de nuestro y su trabajo.

Y finalmente a nuestras familias que siempre acompañaron cada uno de los esfuerzos realizados dando una palabra de aliento o simplemente con su compañía.



## CONTENIDO

	Pág.
<b>INTRODUCCIÓN</b>	
<b>1. PRESENTACION DEL ESTUDIO</b>	14
1.1 Justificación	14
1.2 Planteamiento del problema	19
1.3 Propósito	19
1.4 Objetivos	19
1.4.1 Objetivo General	19
1.4.2 Objetivos Específicos	20
1.5 Definición operativa de términos	21
<b>2. MARCO SITUACIONAL DE REFERENCIA Y NORMATIVO</b>	22
<b>2.1 MARCO SITUACIONAL</b>	22
2.1.1 Magnitud de la situación de cuidadores de personas en situación de discapacidad a nivel Mundial, Regional. Nacional Distrital y local	22
2.1.2 Perfil de los cuidadores de personas en situación de discapacidad	25
<b>2.2 MARCO DE REFERENCIA</b>	27
2.2.1 Que implica ser cuidador informal.	27
2.2.2 Que son necesidades y cuáles son las del cuidador informal	30
2.2.3 La familia como red primaria de apoyo y su papel en el cuidado del cuidador	32
2.2.4 TEORIA DEL CUIDADO CULTURAL: Una propuesta desde el cuidado en Enfermería reconociendo las particularidades de la cultura y su influencia en el cuidado de cuidadores	34

<b>2.3</b>	<b>MARCO NORMATIVO: Las políticas Nacionales y Distritales de familia y población en condición de discapacidad y su relación con los cuidadores de personas en situación de discapacidad.</b>	<b>36</b>
<b>2.3.1</b>	<b>Las políticas Nacionales de familia y población en situación de discapacidad y su relación con los cuidadores de personas en situación de discapacidad.</b>	<b>37</b>
<b>2.3.2</b>	<b>Las políticas Distritales de familia y población en situación de discapacidad y su relación con los cuidadores de personas en situación de discapacidad.</b>	<b>41</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>45</b>
<b>3.1</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>45</b>
<b>3.2</b>	<b>Población sujeto</b>	<b>45</b>
<b>3.3</b>	<b>Criterios de ubicación y selección de los participantes</b>	<b>45</b>
<b>3.4</b>	<b>Procedimiento de recolección de la información</b>	<b>45</b>
<b>3.5</b>	<b>Organización, sistematización y análisis de los datos</b>	<b>46</b>
<b>3.6</b>	<b>consideraciones éticas</b>	<b>46</b>
<b>4</b>	<b>PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS</b>	<b>48</b>
<b>4.1</b>	<b>Algunas características de los cuidadores y familiares participantes en el estudio.</b>	<b>48</b>
<b>4.2</b>	<b>Sobre las necesidades de los cuidadores que pueden suplidas por la familia, en el cuidado de la persona en situación de discapacidad</b>	<b>48</b>
<b>4.2.1</b>	<b>“Uno se olvida de uno mismo”</b>	<b>48</b>
<b>4.2.2</b>	<b>“No pude volver a trabajar”: Apoyo económico</b>	<b>50</b>
<b>4.2.3</b>	<b>“No tengo tiempo para mi, no hay espacio para nada”: Necesidad de tiempo libre esparcimiento y descanso.</b>	<b>53</b>

<b>4.2.4</b>	<b>“Quisiera ...Poder...”:</b> Necesidad de retomar labores anteriormente realizadas	56
<b>4.2.5</b>	<b>“Si uno supiera”:</b> Necesidad de recibir formación e información por parte de los profesionales.	57
<b>4.3</b>	Sobre los posibles apoyos de la familia como respuesta a las necesidades de los cuidadores.	59
<b>4.3.1</b>	<b>“No había caído en cuenta”</b> Apoyo de la familia como respuesta a las necesidades de los cuidadores.	59
<b>5</b>	<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.</b>	62
	<b>BIBLIOGRAFIA</b>	67
	<b>ANEXOS</b>	73

## TABLAS

	<b>Pág.</b>
<b>Tabla 1:</b> Tasa de prevalencia de discapacidad en América Latina y el Caribe 2006	23

<b>ANEXOS</b>		<b>Pág.</b>
<b>ANEXO A:</b> Guía de Entrevista.		70
<b>ANEXO B:</b> Consentimiento Informado.		71
<b>ANEXO C:</b> Ordenamiento de entrevistas categorizadas realizadas a cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón.		72
<b>ANEXO D:</b> Ordenamiento de entrevistas categorizadas realizadas a familiares de cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón.		82

## INTRODUCCIÓN

El brindar cuidado es una labor muy importante que no cualquiera podría realizar, quien mejor que un propio familiar para desempeñar esta labor, pero en la mayoría de las ocasiones no están preparados, sin embargo es más grande el amor que se tiene y que sirve como motor para instruirse en el cuidado. Éste representa dedicar el tiempo propio para el cuidado pero eso no importa a la hora de ver a la persona que se quiere feliz, el cuidado trae consigo responsabilidades y cargas que solo una persona está dispuesta a aceptar.

Una vez asumido el rol, la familia tiende a alejarse, creen que como ya hay alguien responsable de ese proceso, se apartan dejando el cuidado en manos de una sola persona que es su cuidador y mostrando su preocupación más por la persona en situación de discapacidad que por su mismo cuidador, quien también merece atención.

En general, existen programas y proyectos que apoyan a la persona en situación de discapacidad, pues se habla de cerca de 600 millones de personas con algún tipo de discapacidad según la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirmando que por cada persona en situación de discapacidad hay un cuidador, hablaríamos de la misma cantidad de cuidadores, sin embargo son escasas las políticas, programas y proyectos que se dirigen al cuidado de los cuidadores.

Cuando se habla de cuidado, podemos ver que los cuidadores de personas en situación de discapacidad, en su mayoría son cuidadores informales, es decir no tienen la información y orientación adecuada a la hora de prestar estos cuidados y su labor no es remunerada económicamente. Situación que genera un sinnúmero

de necesidades insatisfechas que van desde el auto cuidado hasta la dependencia económica; de acuerdo a esto y lo expresado anteriormente sobre la falta de programas de atención a esta población, esta investigación pretende indagar sobre las necesidades de los cuidadores y mostrar la importancia que tiene conocerlas con el fin de orientar la respuestas a las mismas, en este caso con prioridad sobre las que puede suplir su familia.

Como resultado de este estudio exploratorio de tipo cualitativo, a través de entrevistas a profundidad con cuidadores de personas en situación de discapacidad y entrevistas semi-estructuradas con sus familiares, se evidenciaron diferentes necesidades de cuidado que pueden ser suplidas por la familia, pero que por varias razones no habían sido expresadas por los cuidadores y que la familia no las habían tenido en cuenta, por la situación o porque no les era tan relevante. Dentro de las necesidades de cuidado expresadas por los cuidadores encontramos; tiempo libre para su descanso, para dedicarse a sí mismo y para su auto cuidado, el apoyo en el cuidado de la persona en situación de discapacidad, ya que esto también les genera un descanso tanto físico como emocional disminuyendo de esta forma lesiones y traumas que esto genera al manipular a una persona en situación de discapacidad; otra necesidad que se evidencio fue la de apoyo económico, ya que al no tener algún tipo de ingreso genera inconformidad y limitaciones en sus estilos de vida y en su autoestima, teniendo como base que algunos cuidadores tuvieron que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de la persona en situación de discapacidad.

Con los resultados arrojados por la investigación se pretende dar herramientas que sirvan como base para la creación de programas que busquen el bienestar del cuidador, creando pautas de actuación por parte del personal de salud, y otros grupos intersectoriales, con el fin de guiar y orientar a su familia para que adopten conductas que busquen el bienestar de la familia en general y de esta forma evitar

el desgaste del cuidador que finalmente se ve reflejado en su estado emocional y de salud. Con estas conductas generadoras de bienestar también se busca que los cuidadores tengan reconocimiento por parte de su familia la sociedad y las diferentes instituciones del trabajo que están realizando. Este estudio forma parte de un proyecto de investigación más amplio desarrollado por la Facultad de Enfermería y el Hospital de Fontibón, denominado: Cómo cuidar al cuidador.

## **1. PRESENTACION DEL ESTUDIO**

### **1.1 Justificación**

La magnitud de los cuidadores informales, termino referido a las personas que asumen el cuidado de otra persona, que por su condición necesita asistencia, sin ninguna remuneración, es difícil de cuantificar por varias razones, una de ellas el incipiente interés social en los mismos, al reducirse esta problemática al ámbito domestico; lo cual no quiere decir que la misma sea despreciable, máximo cuando actualmente a causa de la industrialización de las sociedades y la aparición de enfermedades de curso crónico, hay cada vez mayor número de personas con algún tipo de limitación que requieren asistencia.

Teniendo en cuenta lo anterior, una manera de acercarse a esta situación, es a través de los datos de la magnitud de personas que se encuentran en situación de discapacidad, asumiendo que mínimo hay una persona que se dedica a su cuidado. Así las cosas, según la Organización Mundial de la Salud en el mundo hay alrededor de un 10% de personas con limitaciones permanentes (motrices, sensoriales, mentales y otras), es decir, cerca de 600 millones de personas, además de calcular que cerca de un 15% de la población mundial cuenta con limitaciones transitorias por situaciones como: mujeres embarazadas, familias con niños entre 3 meses y 2 años, niños entre 6 y 10 años, personas obesas, accidentados con limitaciones en rehabilitación sin secuela posterior, etc.; y alrededor de un 12% correspondiente a la franja de la 3º edad; lo cual muestra como casi el 40% de la población mundial padece algún impedimento o restricción –permanente o temporal- en sus capacidades.

En Latinoamérica se encuentra que Brasil es el país con más porcentaje de personas en situación de discapacidad con un 14,5%), seguido de Chile con

---

12,9%, y Ecuador ocupa el tercer lugar con 12,1%, cifra que para Colombia es del 6,3% ocupando el séptimo lugar, con entonces 2.632.255 personas en esta situación. Las cifras presentadas en el Censo general 2005, realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE, 2005)<sup>1</sup>, revelaron que el 10% de esa población es menor de edad. (INFORME PANDI,2006)<sup>2</sup>.

En Bogotá según el mismo censo hay 325.377 en situación de discapacidad lo que equivale a un 4.8% de la población, y específicamente en la localidad de Fontibón es del 3.6% correspondiente a 244.032 cuidadores, por lo tanto por cada persona en situación de discapacidad existe un cuidador.

Las condiciones de los cuidadores son particulares, en tanto que a nivel mundial se ha establecido una mayor proporción de mujeres dedicadas a esta labor, en general con parentesco cercano a la persona que requiere del cuidado y de menor edad cuando se trata de adultos a cuidar. Un estudio realizado en Chile conforma estas características mostrando que entre el 75% y 84% de quienes proveen de cuidados a ancianos y ancianas son mujeres, del 83% al 94% son familiares que viven con ancianos y ancianas (HERRERA, 2007)<sup>3</sup>. Para Colombia, específicamente en Bogotá, en un estudio realizado por enfermeras de la Universidad Nacional en el año 2006, refiere que mostró que tanto para las cuidadoras mujeres como para los hombres que se dedican a esta labor, aunque lo hacen en menor proporción (4 a 1), su edad esta entre los 18 y 59 años, siendo mayor la proporción de cuidadoras entre los 36 y 59 años (42,7%) y la edad del

---

<sup>1</sup> DANE. Datos de discapacidad. 2005 EN [http://www.iadb.org/sds/soc/site\\_6215\\_s.htm](http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_s.htm). Consultado 10 mayo de 2008

<sup>2</sup> Informe, PANDI. Colombia Inclusiva' por un país para todos. 2006 EN. [http://www.minproteccion-social.gov.co/discapacidad/informe\\_pandi.doc](http://www.minproteccion-social.gov.co/discapacidad/informe_pandi.doc). Consultado en mayo de 2008.

<sup>3</sup> HERRERA, Eduardo. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Diciembre de 2007. Consultado en febrero de 2009

receptor de los cuidados era inferior a la del cuidador en el 61,3% de los casos. (BARRERA, 2006)<sup>4</sup>

Se puede observar por lo anterior que los cuidadores son personas que se encuentran en una etapa del ciclo vital muy importante en su vida, en donde el proyecto de vida se ve transformado por el solo hecho de entregarle la “vida” a la persona a la que le brinda cuidados, más aún cuando no se cuenta con el apoyo esperado por parte de la familia y de las redes sociales, fundamental en este proceso. El cuidar de otra persona conlleva gran responsabilidad lo que desencadena en los cuidadores sobrecarga, que se traduce en malestares a nivel psíquico, social y físico, sumándole a esto que empiezan a aislarse, se deprimen con facilidad y en cierta forma abandonan su auto cuidado, sufriendo desgaste, sensación de impotencia y en muchos casos hay presencia de disturbios familiares, lo que hace que las relaciones se tornen más tensas (SILVA, 2005)<sup>5</sup>; o como lo refiere otro estudio es frecuente que los cuidadores reaccionen con actitudes y sentimientos negativos hacia el propio rol como cuidador (FLORIANI, 2004)<sup>6</sup>.

La carga emocional y física que lleva un cuidador está descrita en la literatura como el síndrome de burnout que quiere decir “quemarse” y esto hace referencia a la sensación de dar todo de sí para llevar a cabo una actividad y sentir que no hay compensación para el esfuerzo que esta conlleva, lo que puede llevar a

---

<sup>4</sup> BARRERA, Ortiz Lucy, y otras. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. Mayo de 2006. EN <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm>. Consultado el 31 de enero de 2009.

<sup>5</sup> SILVA, Luz Mariana. El síndrome de burnout en cuidadores formales de adultos mayores. 2005 EN <http://search.live.com/results.aspx?q=El+s%C3%ADndrome+de+burnout+en+cuidadores+formales+de+adultos+mayores&rc=IE-SearchBox>. Consultado en marzo de 2008

<sup>6</sup> FLORIANI, Ciro. Cuidador familiar: sobrecarga y protección. EN. [http://74.125.45.104/search?q=cache:E9FmTDyOab4J:www.inca.gov.br/rbc/n\\_50/v04/pdf/secas5.pdf+Cuidador+familiar:+sobrecarga+y+protecci%C3%B3n%2Bciro+floriani&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=co](http://74.125.45.104/search?q=cache:E9FmTDyOab4J:www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secas5.pdf+Cuidador+familiar:+sobrecarga+y+protecci%C3%B3n%2Bciro+floriani&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=co). Revista Brasileira de Cancerología 2004; 50(4): 341-345. Consultado en marzo de 2008.

afirmaciones tan duras como al descrita por esta cuidadora en el estudio de Carmen de la Cuesta: “para vivir para ellos, usted tiene que matar su vida”. (De la CUESTA,2004)<sup>7</sup>

Las necesidades y demandas de familiares y cuidadores de personas en situación de discapacidad son muy variadas, dependiendo del tipo y grado de discapacidad, las condiciones económicas y personales que en principio se tenga y por supuesto, del miembro de la familia en esta condición. No obstante, esta diversidad, se pueden aunar sus demandas en los siguientes aspectos comunes. (CRUZ ROJA ESPAÑOLA, 2008)<sup>8</sup>:

1. Pautas organizadoras de la familia
2. Hábitos de comunicación entre los miembros de la familia
3. Pautas de interacción intergeneracional y etapas del ciclo de la vida familiar en que se inserta la situación de discapacidad
4. Sistema de creencias de la familia especialmente las relativas a la discapacidad específica
5. Relación con la comunidad social y médica, redes de ayuda y autoayuda (BACKALARZ, 2007)<sup>9</sup>.

La familia es importante dentro del cuidado del cuidador, ya que debe ser el pionero de sostén, refuerzo y asistencia para el cuidador disminuyendo la “carga” que debe sostener durante todo el cuidado, sin embargo es débil la respuesta de la sociedad y de las instituciones hacia esta demanda, situación que agrava la condición del cuidador llevándolo al deterioro de su propia salud y tenga que

---

<sup>7</sup> De la Cuesta Benjumea Carmen. Cuidado artesanal. La inversión ante la adversidad. Editorial Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. 2004

<sup>8</sup> CRUZ ROJA ESPAÑOLA. Necesidades y demandas de cuidadores de personas con discapacidad, Ser Cuidador. 2008. EN [http://www.sercuidador.org/necesidades\\_cuidadores.htm](http://www.sercuidador.org/necesidades_cuidadores.htm). Consultado el 02 de mayo de 2008

<sup>9</sup>BACKALARZ. La familia frente a la enfermedad crónica y la discapacidad, Ciudad de Buenos Aires, Abril 20 de 2007. EN [www.aanf.org.ar/download/documentos/13.doc](http://www.aanf.org.ar/download/documentos/13.doc). Consultado el

enfrentar mas situaciones difíciles sin la ayuda completa de sus familiares, ya que se encuentran con la mayoría de carga del cuidado, lo que hace necesario insistir en la necesidad de involucrar a la familia en el cuidado del cuidador<sup>10</sup>.

Es importante identificar y conocer a los cuidadores y familiares principales, de manera que se posibilite el conocimiento entre ellos, la conformación de redes de apoyo y el fortalecimiento de sus habilidades de cuidado<sup>11</sup>. Los cuidadores experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social en Colombia como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor<sup>12</sup>; salvo algunas experiencias como el Proyecto de Cuidando al Cuidador implementado en la Ciudad de Bogotá y el de cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional. Sin embargo ambos prevén acciones a nivel individual con los cuidadores o entre ellos como grupo, pero no logra involucrar a las familias en el cuidado del cuidador.

Éste proyecto pretende partir del conocer directamente por parte de los cuidadores y sus familiares tanto las necesidades de cuidado que los cuidadores tienen como lo que opinan sus familiares que pueden aportar para suplirlas, para a partir de allí formular proyectos que den respuestas mas acordes a sus requerimientos y que logren avanzar en dinamizar el papel de la familia en el cuidado del cuidador.

Consideramos que los profesionales de Enfermería tenemos un papel clave, ya que nuestro trabajo con las familias y cuidadores nos permiten tener un

---

<sup>10</sup> SÁNCHEZ B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: UNIBIBLOS; 2002, 373-385.

<sup>11</sup> PRIETO Montalvo Amparo. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) 2008; 24, (2): 181-190

<sup>12</sup> BARRERA L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: Cuidado y práctica de enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá: UNIBIBLOS; 2000, p. 233-237.

conocimiento profundo de los problemas y las necesidades cambiantes de los cuidadores y sus familias durante el proceso del cuidado de las personas que tienen a cargo, para poder prevenir la aparición de los problemas y hacerles frente de manera más efectiva, reflexionando sobre la práctica, identificando necesidades y planteando alternativas lo cual implica nuevos enfoques de los cuidados y cambios en la organización y prioridades de los mismos.

De acorde a lo anterior la pregunta de investigación que nos propusimos responder es la relacionada a continuación.

## **1.2 Planteamiento del problema**

¿Cuáles son las necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de su familia en la localidad de Fontibón?

## **1.3 Propósito**

Contribuir con un conocimiento útil para desarrollar proyectos de cuidado a cuidadores de personas en situación de discapacidad, haciendo énfasis en las necesidades que tienen los cuidadores y que pueden ser suplidas por parte de la familia, fortaleciéndola como red primaria de apoyo.

## **1.4 Objetivos**

### **1.4.1 Objetivo General:**

Identificar las necesidades de cuidado por parte de la familia que tiene un grupo de cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón, y las posibles respuestas que puede brindar la familia durante el segundo semestre de 2008.

#### 1.4.2 Objetivos Específicos:

- Describir cuales son las necesidades de cuidado identificadas por los cuidadores de personas en situación de discapacidad y sus familias, que pueden ser suplidas por la familia.
- Describir cuales son los apoyos que las familias ubican que pueden brindar a los cuidadores de personas en situación de discapacidad para dar respuesta a sus necesidades de cuidado.
- Generar conclusiones y recomendaciones que puedan beneficiar a los cuidadores de personas en situación de discapacidad.

#### 1.5 Definición operativa de términos

**Cuidador informal:** Es aquella persona que, aunque no pertenece al mundo sanitario ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidado de otra persona dependiente en el domicilio, que proporciona cuidados a un miembro de la familia, ya sean padres, hijos, cónyuges, etc, y que además no recibe algún tipo de remuneración económica por esta labor. En este estudio el grupo de cuidadores lo constituyen las personas que se dedican a esta labor, identificadas por los profesionales del Hospital de Fontibón, a través de su estrategia de Rehabilitación Basada e Comunidad

**Familia:** La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad.(BCN de Chile, 2007)<sup>13</sup>. Para el presente estudio se considero como familia aquellas personas

---

<sup>13</sup> Biblioteca del congreso nacional de Chile. La familia. Junio de 2007EN <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil>. Consultado 2 mayo de 2008.

mencionadas por los cuidadores como que constituían su núcleo familiar, en algunos casos incluyeron hijos con sus esposas o esposos y nietos.

**Población en situación de discapacidad:** Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad es el resultado de las interacciones entre las condiciones individuales de la persona y las características de su entorno físico y social. Por ello, la discapacidad es vista hoy no como consecuencia de la enfermedad sino como una desarmonía con el entorno, en la que tanto la persona como el medio que la rodea (entendido como sociedad), son responsables de atenuarla o compensarla, involucrando lo social, lo político, lo económico y lo cultural. (ARBOLEDA,2007)<sup>14</sup> . Para este estudio son las personas que están bajo el cuidado de otros por sus condiciones de limitaciones físicas, mentales, cognitivas o sensoriales y que han sido identificadas por el programa de prevención y manejo de la discapacidad del hospital de Fontibón de primer nivel.

**Necesidades de cuidado del cuidador por parte de la familia:** Se entenderán para este estudio como las necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de carácter físico, psicológico, emocional, espiritual o de tipo económico y que pueden ser suplidas o minimizadas por la familia como su red primaria de apoyo.

---

<sup>14</sup> ARBOLEDA. Juan Carlos. Consejo decidirá viraje en el concepto de la discapacidad. periódico el pulso. Octubre de 2007. EN <http://www.periodicoelpulso.com/html/ene05/general/general-11.htm>. consultado el 2 de mayo de 2008.

## **2 MARCO SITUACIONAL DE REFERENCIA Y NORMATIVO**

### **MARCO SITUACIONAL**

#### **2.1.1 Magnitud de la situación de cuidadores de personas en situación de discapacidad a nivel Mundial, Regional, Nacional Distrital y local**

Dentro de la bibliografía consultada, hay muy pocas estadísticas o descripción de la situación de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad por lo tanto el acercamiento a la magnitud de la problemática se hace a partir de las estadísticas de personas en situación de discapacidad, asumiendo que mínimo existe una persona dedicada a su cuidado. A nivel mundial según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud hay alrededor de un 10% de personas con limitaciones permanentes (motrices, sensoriales, mentales y otras), es decir, cerca de 600 millones de personas. Además, casi un 15% son personas con limitaciones transitorias - personas que por una u otra causa ven limitadas sus posibilidades de desplazamiento, orientación y/o uso de instalaciones de manera temporal- (por caso, mujeres embarazadas, familias con niños entre 3 meses y 2 años, niños entre 6 y 10 años, personas obesas, accidentados con limitaciones en rehabilitación sin secuela posterior, etc.); y alrededor de un 12% correspondiente a la franja de la 3º edad; se llega casi a un sorprendente 40% de la población mundial que padece algún impedimento o restricción –permanente o temporal- en sus capacidades.

Al mirar las estadísticas a nivel de Latinoamérica sobre personas en situación de discapacidad encontramos que Brasil es el país con mas porcentaje de personas en situación de discapacidad (14,5%) situación relacionada con la cantidad de habitantes del mismo. Sigue Chile con (12,9%), y en tercer lugar se encuentra Ecuador con (12,1%) que de igual manera es alto, para Colombia es del 6,3% ocupando el séptimo lugar, con personas en situación de discapacidad.

**Tabla No. 1 Tasa de prevalencia de discapacidad en América Latina y el Caribe: (BID, 2006)<sup>15</sup>**

<b>País</b>	<b>Porcentaje de tasa de prevalencia</b>	<b>Método y fecha de recolección de información</b>
Argentina	7.1%	Encuesta 2001
Bahamas	2.3%	Censo 2000
Barbados	4.6%	Censo 2000
Bolivia	3.8%	Censo 2001
Brasil	14.5%	Censo 2000
Chile	12.9%	Encuesta 2004
Colombia	6.3%	Censo 2005
Costa Rica	5.4%	Censo 2000
Ecuador	12.1%	Encuesta 2004
El Salvador	1.5%	Encuesta 2004
Guyana	3.9%	Encuesta 1981
Guatemala	3.7%	Encuesta 2005
Honduras	2.7%	Encuesta 2002
Jamaica	2.8%	Censo 2000
México	1.8%	Censo 2000
Nicaragua	10.3%	Encuesta 2003
Panamá	11.3%	Encuesta 2005
Paraguay	1%	Censo 2002
Perú	8.7%	Censo 2005
Surinam	2.8%	Censo 1980

<sup>15</sup> Banco interamericano de desarrollo. Datos de discapacidad. 2006. EN [http://www.iadb.org/sds/soc/site\\_6215\\_s.htm](http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_s.htm). Consultado el 10 de mayo de 2008

Trinidad y Tobago	4.5%	Censo 2001
Uruguay	7.6%	Encuesta 2003
Venezuela	4.1%	Censo 2001

FUENTE: Banco Interamericano de Desarrollo

Con respecto a Colombia de cada cien colombianos, hay seis con alguna discapacidad permanente, lo cual corresponde a 2.632.255 personas. Las cifras presentadas en el Censo general 2005, realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE, 2005)<sup>16</sup>, revelan que el 10% de esa población es menor de edad. El único país latinoamericano que supera a Colombia en esta proporción es Brasil, con ocho por cada cien, teniendo el vecino país un total de 188 millones de habitantes (INFORME PANDI,2006)<sup>17</sup>.

En Bogotá la prevalencia reportada por esta misma fuente es de 4.8%, equivalente a 325.377 personas, con una variación por sexo siendo mayor entre los hombres para quienes la prevalencia es del 4.9% y para las mujeres de 4.7%. Entre las localidades las variaciones de personas que presentan algún tipo de discapacidad van entre el 3.6% en la localidad de Fontibón hasta el 6.8% en la localidad de Santa Fe (DISNNET, 2006)<sup>18</sup>, según estadísticas del mismo censo del año 2005.

Como se mencionaba anteriormente, en la localidad de Fontibón el porcentaje de discapacidad se encuentra alrededor del 3.6%, relacionando que por cada persona en situación de discapacidad, existe un cuidador.

<sup>16</sup> DANE. Datos de discapacidad. 2005 EN [http://www.iadb.org/sds/soc/site\\_6215\\_s.htm](http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_s.htm). Consultado 10 mayo de 2008

<sup>17</sup> Informe, PANDI. Colombia Inclusiva' por un país para todos. 2006 EN. [http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/informe\\_pandi.doc](http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/informe_pandi.doc). Consultado en mayo de 2008.

<sup>18</sup> DISNNET. Discapacidad en Colombia, 25 de mayo de 2006. EN <http://groups.google.com/group/DISNNET/msg/341961f455fdbc9>. Consultado 10 Junio 2008

### **2.1.2 Perfil de los cuidadores de personas en situación de discapacidad**

Teniendo como base que los servicios de salud están enfocados básicamente a realizar promoción de la salud y prevención de las enfermedades más prevalentes y de esa forma se da el tratamiento a las mismas, si por algún motivo después del tratamiento la persona queda con algún tipo de limitación, el cuidado y el manejo se brindará en el hogar, y quien más que la familia o personas más cercanas a la persona en situación de discapacidad las encargadas de brindar este cuidado.

A raíz de esta situación los cuidadores de personas en situación de discapacidad quedan de una u otra manera desprotegidos, ya que dentro de la familia se elige o mejor se le asigna éste rol a la persona más cercana, sea el esposo, la esposa o los hijos, y generalmente recae en la mujer ya que en nuestra sociedad se ha catalogado a esta como la persona con mas habilidad para brindar cuidado.

En un estudio realizado en Chile, se estableció que entre el 75% y 84% de quienes proveen de cuidados a ancianos y ancianas son mujeres, del 83% al 94% son familiares que viven con ancianos y ancianas, el 90% mayor de 40 años, destacándose un 6% mayores de 80 años (HERRERA, 2007)<sup>19</sup>.

Para Colombia, mas exactamente en Bogotá en un estudio realizado por enfermeras de la Universidad Nacional para el año 2006 mostró que: “Entre los cuidadores hombres la edad del cuidador estaba entre los 18 y 35 años en el 20% de los casos, entre 36 y 59 años el 53,3% y eran mayores de 60 en 26,7% de los casos. La edad del receptor de los cuidados era superior al rango de la edad de su cuidador en el 2% de los casos, en el mismo rango de la edad del cuidador en el 0,0% y de edad inferior al rango del cuidador en el 80% de los casos”.

---

<sup>19</sup> HERRERA, Eduardo. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Diciembre de 2007. Consultado en febrero de 2009

“Entre las cuidadoras mujeres se encontró la edad del cuidador entre los 18 y 35 años en el 37,3% de los casos, entre 36 y 59 años el 42,7% y eran mayores de 60 en 20 % de los casos. La edad del receptor de los cuidados era superior al rango de la edad de su cuidador en el 37,3% de los casos, en el mismo rango de la edad del cuidador en el 1,3% y de edad inferior al rango del cuidador en el 61,3% de los casos”. (BARRERA, 2006)<sup>20</sup>

Los estudios nos muestran una gran prevalencia del género femenino brindando cuidados a personas en situación de discapacidad, y además cabe resaltar que la relación es aproximadamente 4 a 1 con respecto al género masculino, también hay que tener en cuenta las edades en las que más se brinda cuidado en donde oscila entre los 36 y 59 años, situación que coincide entre los dos géneros de los cuidadores.

Teniendo como base estos datos los cuidadores de personas en situación de discapacidad se encuentran en una etapa del ciclo vital muy importante en su vida, en donde la realización de sus actividades y de sus sueños se ven relegados por el solo hecho de entregarle la “vida” a la persona a la que le brinda cuidados y más aún cuando no tienen el apoyo de su familia y de las redes sociales fundamental en este proceso de afrontamiento y de rutina a la cual se ven sujetos.

Acorde a lo anterior el cuidado brindado por mujeres es mucho más frecuente que por los hombres ya que como lo menciona la autora María Victoria Delicado: Aunque se dan muchos casos en los que el cuidador es el cónyuge sano (sea varón o mujer) las hijas suelen prestar más apoyo si es el padre el cuidador y, en

---

<sup>20</sup> BARRERA, Ortiz Lucy, y otras. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. Mayo de 2006. EN <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm>. consultado el 31 de enero de 2009.

los casos en que falta un cónyuge, las mujeres ancianas son más independientes en tanto que los varones ancianos precisan más cuidado. La relación madre-hija refuerza esas expectativas de dedicación y, cuando la hija ha sido madre a su vez, este vínculo se hace más inquebrantable, se espera que sea más comprensiva con los sacrificios de la crianza y se acepta peor que no quiera desempeñar las funciones de cuidado.

Las ancianas confían más en el cuidado de las hijas, las perciben como más comprensibles y mejor capacitadas para ayudar y cuidar tanto en el plano afectivo como en el material. Cuando no hay hijas, estas funciones suelen asumirlas las nueras y los hijos varones suelen participar menos en ciertas tareas como: trabajo doméstico, higiene, etc. (DELICADO, 2000)<sup>21</sup>

## **2.2 MARCO DE REFERENCIA**

### **2.2.1 Que implica ser cuidador informal**

El cuidado informal hace referencia al hecho de brindar cuidado a otra persona sea familiar o no sin recibir una remuneración por el trabajo que se está llevando a cabo, es una labor que se desarrolla por decisión propia o en muchos casos por delegación de la propia familia o por que la persona siente cierto compromiso con la persona en situación de discapacidad

Ser cuidador informal, implica una serie de alteraciones en la vida del individuo que brinda estos cuidados como reconocimiento económico, social y emocional, contando con que al momento de adquirir este compromiso o esta responsabilidad no se está preparado ni capacitado para hacerlo y que las ofertas al respeto son escasas.

---

<sup>21</sup> DELICADO, María Victoria. Cuidadoras informales: perspectiva de género. Diciembre de 2000 EN: [http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm). consultado el 08 de febrero de 2009

El cuidar implica atención personal, vigilancia y acompañamiento, brindar apoyo, ayuda en las labores que resultan ser un poco complejas para la persona en situación de discapacidad, el traslado a diferentes lugares, hacer accesible la asistencia medica, en general es hacerse cargo de la persona a la que se cuida y velar por el bienestar de esta.

Es ahí cuando por asumir esta responsabilidad se ven alterados los comportamientos habituales, los estilos de vida de los cuidadores, conllevando a la dedicación total de la vida a esa persona que lo necesita, olvidándose de sí mismo. De manera frecuente la familia contribuye a que esta situación se haga cada vez fuerte ya que la ayuda que esta le brinda a nivel emocional, espiritual y económico, suele ser escasa.

El cuidar de otra persona trae consigo mucha responsabilidad lo que desencadena en los cuidadores sobrecarga, también por lo que pueden presentar problemas a nivel psíquico, social y físico, sumándole a esto que empiezan a aislarse, se deprimen con facilidad y en cierta forma abandonan su auto cuidado, sufriendo desgaste, sensación de impotencia y en muchos casos hay presencia de disturbios familiares, lo que hace que las relaciones se tornen más tensas. (SILVA, 2005)<sup>22</sup> Partiendo de las alteraciones que se presentan en los cuidadores de personas en situación de discapacidad, es frecuente que estos reaccionen ante estas situaciones con actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que trabaja si conserva su trabajo, y hacia el propio rol como cuidador, así como la vivencia de encontrarse emocionalmente agotado (FLORIANI,2004)<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> SILVA, Luz Mariana. El síndrome de burnout en cuidadores formales de adultos mayores. 2005 EN <http://search.live.com/results.aspx?q=El+s%C3%ADndrome+de+burnout+en+cuidadores+formales+de+adultos+mayores&rc=IE-SearchBox>. Consultado en marzo de 2008

<sup>23</sup> FLORIANI, Ciro. Cuidador familiar: sobrecarga y protección. EN. [http://74.125.45.104/search?q=cache:E9FmTDyOab4J:www.inca.gov.br/rbc/n\\_50/v04/pdf/secas5.pdf+Cuidador+familiar:+sobrecarga+y+protecci%C3%B3n%2Bciro+floriani&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=co](http://74.125.45.104/search?q=cache:E9FmTDyOab4J:www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secas5.pdf+Cuidador+familiar:+sobrecarga+y+protecci%C3%B3n%2Bciro+floriani&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=co). Revista Brasileira de Cancerología 2004; 50(4): 341-345. Consultado en marzo de 2008.

Toda la carga emocional y física que lleva un cuidador es tan grande que deja de lado su vida por dar paso a la vida de la persona a la que cuida, hay tal restricción de actividades que puede generarse lo que se conoce como el síndrome de burnout que quiere decir “quemarse” y esto hace referencia a la sensación de dar todo de sí para llevar a cabo una actividad y sentir que no hay compensación para el esfuerzo que esta conlleva; esto se ve reflejado en la pérdida de energía, en el desgaste físico, emocional y espiritual, lo que trae consigo otros daños como enfermedades que finalmente no se tratan con el cuidado que debería dársele y no se les presta la atención necesaria.

Otro punto que hay que mirar es el proyecto de vida que tienen estas personas, ya que las actividades a las que estaban acostumbrados, no pueden seguirlos practicando, porque no hay tiempo, porque no hay presupuesto, o sencillamente porque no hay quien las o los reemplace en los cuidados de la persona a quien cuidan al respecto algunos cuidadores manifiestan como “para vivir para ellos, usted tiene que matar su vida”. (De la CUESTA,2004)<sup>24</sup>

De otro lado el hecho de cuidar de otra persona que necesita constante atención además de ser una tarea compleja puede también ser gratificante, velar por esa persona ayuda a redescubrir en su cuidador cualidades, aptitudes, talentos que jamás hubiera pensado tener, pero que descubrió gracias a esa labor que está llevando a cabo. Adicional a esto la satisfacción de ayudar a otro y mas si es un ser querido produce alegría y motivación para seguir adelante, el hecho de compartir mas tiempo juntos ayuda a redescubrir en la relación lazos que tal vez no eran tan fuertes.

---

<sup>24</sup> De la Cuesta Benjumea Carmen. Cuidado artesanal. La inversión ante la adversidad. Editorial Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. 2004

Es importante reconocer que como se menciona en el artículo El arte de cuidar: Lo que es seguro es que cuidar a un familiar es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de la sociedad. (PROFESIONALES SOLIARIOS, 2004)<sup>25</sup>

### **2.2.2 Que son necesidades y cuáles son las del cuidador informal**

Los seres humanos tienen necesidades tanto fisiológicas, sociales y emocionales y para lograr mantener un equilibrio entre su ser y el entorno que lo rodea se deben satisfacer adecuadamente. Con los cuidadores de personas en situación de discapacidad hay una serie de necesidades que en su mayoría no se satisfacen, hay un desgaste físico y emocional, el cual es ocasionado por el abandono en su auto cuidado y proyecto de vida, y la falta de apoyo tanto de la familia, como de las redes sociales e institucionales (HERRERA, 2007)<sup>26</sup>.

Dentro de las necesidades que más presentan los cuidadores de personas en situación de discapacidad se encuentran:

La necesidad de recibir información y formación en cuanto a la condición por la que pasa la persona que se encuentra a su cargo, ya en muchos casos el conocimiento adquirido se hace de forma empírica.

La falta de recursos económicos resulta ser otra necesidad importante insatisfecha ya que en muchos casos el cuidador debe dejar su trabajo o actividades generadoras de ingresos, para poder cuidar de su familiar y por ende debe esperar el apoyo económico de la familia.

---

<sup>25</sup> Profesionales solidarios. El arte y la técnica de cuidar.2004 Esta es la versión html del archivo [http://www.profesionalesolidarios.org/es/publicaciones/pdf/arte\\_cuidar.pdf](http://www.profesionalesolidarios.org/es/publicaciones/pdf/arte_cuidar.pdf). Consultado 20 Julio de 2008

<sup>26</sup>HERRERA, Eduardo. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Línea Prevención y Rehabilitación Departamento de Programas y Proyectos. Diciembre de 2007. Consultado en febrero 08 de 2009.

La atención psicológica y médica para el cuidador se hace necesaria ya que el cambio de vida puede generar problemas tales como: ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa por no poder atender correctamente al paciente. Se produce un mayor consumo de ansiolíticos, antidepresivos y analgésicos. Los cuidadores refieren cambios en la vida familiar como aumento de conflictos familiares, afecta a las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, aislamiento y problemas físicos como: Dolores articulares, cefaleas, alteraciones del sueño, infecciones cutáneas, cansancio.

Otra necesidad que manifiestan los cuidadores es el apoyo en el desarrollo de diferentes labores en el hogar, en el caso específico de las mujeres cuando son ellas quienes cuidan del familiar en situación de discapacidad y el hecho estar en casa cuidando de él supone para el resto de la familia el cuidado del hogar lo que hace que se produzca una recarga para este.

El disponer de tiempo libre lo cual se convierte casi en una utopía por lo que no hay espacio para el ocio, la recreación y el contacto con la sociedad, convirtiéndose esto en una necesidad vital insatisfecha (De La Cuesta, 2002)<sup>27</sup>.

También se encuentra la necesidad hacer que la familia reconozca en su cuidador la poca atención que se le presta el poco tiempo del que dispone, y la importancia de ser cuidado, es por esto que se muestra como algo imprescindible por que de este reconocimiento viene el cambio y por ende que la familia acepte que tiene que ayudar a su cuidador a brindar cuidado y convertirse también en gestora de cuidados.

---

<sup>27</sup> De la CUESTA, Carmen, «Estar tranquila»: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, España. Enfermería Clínica Vol.19 Núm. 01. Enfermería Clínica. ISSN:1130-8621. 2002

### **2.2.3 La familia como red primaria de apoyo y su papel en el cuidado del cuidador**

La familia es definida como el núcleo de formación social y democrática; redes y vínculos de afecto, apoyo, solidaridad y desarrollo de sus miembros; semillero de paz o violencia. La Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad creada por el gobierno de Chile hace otra aproximación al concepto de familia así: La familia consiste en un grupo de personas que permanecen emocionalmente unidas y que están ligadas por lazos de proximidad cotidiana. Una familia puede estar formada por el padre, la madre y los hijos e hijas, sólo por uno de los padres y sus hijos, o de una manera distinta. Los padres pueden ser jóvenes o mayores, naturales o adoptivos. También habrá quien conviva con sus hermanos y la familia de éstos y habrá casos en los que vivan con el cuidado o la tutela y apoyo de vecinos, conocidos, aunque no tengan una relación de parentesco ni, en algunas ocasiones, el otorgamiento formal de la tutela (Alcaldía mayor, 2006)<sup>28</sup>.

La familia constituyendo la principal red de apoyo de sus integrantes es la encargada directa de brindar cuidado, de satisfacer necesidades básicas, reproducir valores, creencias, cultura en cada uno de los miembros pertenecientes a esta y como red social se ve afectada por los cambios generados en su entorno y más específicamente por los cambios generados desde el núcleo de sí misma. Es por eso que enfrentarse a una situación de discapacidad puede generar crisis, haciendo que el ciclo vital individual de la persona directamente involucrada y de su cuidador se afecte y de igual forma lo haga el ciclo familiar de la familia, pues

---

<sup>28</sup> Alcaldía mayor .Construcción participativa de la política pública para las familias en Bogotá Abril 17 a Junio 14 de 2006. EN [www.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/polpublicas/polifamilia.pdf](http://www.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/polpublicas/polifamilia.pdf). consultado en enero 30 de 2009.

es una situación que no se espera y por ende no hay una previa preparación para asumirla.

Sobrellevar esta situación resulta ser una tarea compleja para la cual es necesario recorrer un camino que permita la aceptación y que solo la familia actuando en pro de si misma y de sus miembros puede lograr, por lo que adaptarse a las nuevas condiciones es la manera de lograrlo. La familia como forjadora de seres humanos es la encargada de ofrecer oportunidades a cada uno de sus miembros que permitan desarrollar en cada uno competencias que se adapten a cada cual, con el fin de dar herramientas para que en el futuro puedan relacionarse en el ámbito social y en cada uno de los aspectos de la vida.

Al atravesar por una situación de discapacidad, la familia además de seguir brindando cuidado continuo lo hace de una manera más específica, pero adicionalmente debe seguir ofreciendo oportunidades y potenciando las cualidades de la persona en situación de discapacidad y de esta forma ofrecer un futuro promisorio que permita su integración a la sociedad como miembro activo de esta dando la posibilidad de identificar obstáculos y a la vez dando herramientas que permitan superar estos inconvenientes. Es claro que aspectos como la inclusión social no solo se logran a partir del apoyo familiar pero este si es la base que da fuerza y empeño para creer que esto es posible, la ayuda de instituciones que brinden oportunidades es tan importante como el contar con una familia dedicada que cree y que apoya sin importar las circunstancias.

Delegar labores resulta ser una tarea fácil ante la sensación de impotencia y desconcierto, que se vive respecto a la situación de discapacidad de un miembro de la familia, pero estas deberían ser unas tareas conjuntas, se esperaría una reorganización de la familia en su cotidiano vivir, con el fin de asumir responsabilidades que finalmente además de beneficiar a la persona en situación

de discapacidad benefician a su cuidador directo, con el fin de hacer que la familia funcione como un equipo buscando bienestar en todo su núcleo familiar, superando la crisis y continuando de esta forma con su ciclo.

#### **2.2.4 Teoría del Cuidado Cultural: Una propuesta desde el cuidado en Enfermería reconociendo las particularidades de la cultura y su influencia en el cuidado de cuidadores**

Desde la óptica de la cultura, mirar el cuidado humano, implica comprender que es inseparable y propio del hombre mismo. Todos los seres humanos se han cuidado desde su origen y desde que están inmersos en la cultura. Sin cuidado, en palabras de Leonardo Boff (BOFF, 1999)<sup>29</sup>, los seres humanos no podrían serlo. No podría concebirse la vida misma si no existiera el cuidado. Sin él, la persona pierde su estructura, pierde sentido y muere. Leininger tiene el mérito de haber instaurado dentro de la profesión de enfermería, la dimensión cultural como parte integrante del cuidado. Efectivamente, cuidar es fundamentalmente cultural, ya que todo ser humano en el mundo está impregnado de una cultura, aquella que encontró al nacer y en la que vive. Sin embargo, la utilización de la dimensión cultural puede tener ciertos límites. Leininger\* subraya que la cultura debe guiar el contenido de la ética requerida por el cuidado, es decir, que la ética que acompaña la teoría del cuidado transcultural debe construirse basándose en la observación y en el conocimiento de las culturas del mundo: “La cultura, afirma, provee la base del conocimiento holístico más amplio para construir la base de un conocimiento ético correcto y digno de confianza para guiar las decisiones sobre el

---

<sup>29</sup> Boff L. Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999. p. 33-35. EN <http://pt.shvoong.com/books/1662498-saber-cuidar-%C3%A9tica-humano-compaix%C3%A3o/> . consultado en mayo de 2006

\* Madeleine Leininger nació en Nebraska y fue la fundadora de la enfermería transcultural cuyo fin es tomar en cuenta los valores, las creencias, los cuidados culturales y las formas de vida de la gente de culturas similares y diversas, para obtener resultados beneficiosos y satisfactorios.

cuidado humano, la salud, la muerte y los factores de la vida diaria” (LEININGER,1995) .<sup>30</sup>

La familia cumple una función muy importante al momento de ofrecer apoyo y suplir las necesidades que tiene el cuidador. Si el cuidado es algo empírico y cultural quien mas que la familia, que son las personas que rodean a los cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad, con las que mas tiempo se comparte y con las que de una u otra manera se ha convivido durante algún tiempo, los llamados a construirse en la principal herramienta para brindar unos cuidados apropiados tanto para la persona en situación de discapacidad como para el cuidador; más aún cuando los cuidados son mas llevaderos al ser brindados por todos y cada uno de los miembros que la componen.

Partiendo de que la familia ya posee unas bases y unos conocimientos con respecto al cuidado, son las personas con las que el cuidador cuenta para su cuidado, los cuidadores de una u otra manera están diciendo que necesitan cuidado, apoyo y los familiares sin ir tan lejos se los pueden brindar, solo es decisión de cada miembro de la familia, en cambio de aislarse, lo puede acompañar un poco mas en esta tarea tan incesante como es el cuidado de una persona en situación de discapacidad. La familia, generalmente son las personas que mas conocen y están cerca al cuidador, facilitando la comprensión y el entendimiento, sobre que es lo que necesita el cuidador y de esta forma generar una respuesta rápida y efectiva para poder apoyar y suplir las necesidades que éste tiene.

---

<sup>30</sup> LEININGER, Madelein. Transcultural nursing: concepts, theories, research, and practices. New York: McGraw-Hill; 1995. p.41, 18-21, 343, 66, 561. Investigación y educación en enfermería. EN [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072007000200011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072007000200011&script=sci_arttext) . Consultado el 30 septiembre de 2008

Es importante ver como se esta avanzado en la construcción de espacios de inclusión para los cuidadores, por eso hay que tener en cuenta que la Universidad Nacional de Colombia esta llevando a cabo el proyecto de ley de cuidadores que básicamente busca que se encuentre apoyo económico y social con el fin de ayudar a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas a llevar una vida digna, ya que dentro de las investigaciones en las que ha avanzado la Universidad se ha encontrado que los cuidadores necesitan de apoyo familiar, social, psicológico y económico y es esto la falta del mismo, lo que no les permite mejorar su calidad de vida, por lo que el proyecto de ley surge como respuesta a sus necesidades de los cuidadores.

### **2.3 MARCO NORMATIVO: Las políticas Nacionales y Distritales de familia y población en situación de discapacidad y su relación con los cuidadores de personas en situación de discapacidad.**

La referencia del marco en términos de política en relación con la discapacidad en el país, está dada por el compromiso establecido en la ley 812 de 2003, por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo: “Hacia un Estado Comunitario”, donde se plantea que: “Para atender la situación de Discapacidad en el país se desarrollará el Plan Nacional de intervención en Discapacidad, dentro del marco de la Política Pública, con el fin de garantizar los programas y estrategias intersectoriales que prevengan las situaciones de discapacidad. Propenderá por el respeto y el reconocimiento de las diferencias que de la situación de discapacidad se derivan, así como proveer las condiciones para lograr la mayor autonomía y participación de las personas con discapacidad en los espacios cotidianos y de vida ciudadana, con la participación, compromiso y solidaridad de la familia, la comunidad y el Estado” (PND, 2006)<sup>31</sup>.

---

<sup>31</sup> Plan nacional de desarrollo 2006-2010 EN: /www.dnp.gov.co/PortalWeb (enero-febrero 2009)

El objetivo es prevenir la incidencia de la discapacidad y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores y su acceso efectivo a los bienes y servicios sociales mediante la coordinación y articulación de las acciones gubernamentales que se implementan desde cada sector y las entidades del orden.

Para explorar como estas intencionalidades allí planteadas se han materializado, se expone a continuación la revisión de las Políticas Nacionales y Distritales tanto para la población en situación de discapacidad y las familias, con respeto a los planteamientos que allí aparecen y su relación específica en relación con el abordaje de la familia y de esta con los cuidadores. (Ibid)<sup>32</sup>

### **2.3.1 Las políticas Nacionales de Familia y Población en situación de discapacidad y su relación con los cuidadores de personas en situación de discapacidad.**

#### **Política nacional de familia**

La Presidencia de la República abrió en 1990 la oficina de consejería para la mujer y familia con el objetivo de reducir al máximo la discriminación contra la mujer y desde entonces ha venido trabajando en conjunto con diferentes organizaciones para lograr este objetivo.

Dentro de la política de equidad para la mujer que es la que esta promoviendo actualmente la presidencia se busca apoyar a la mujer logrando un empoderamiento total de sus derechos, este trabajo se lleva acabo en diferentes

---

<sup>32</sup> ibíd.

líneas de acción que comprenden, educación, empleo, la mujer rural, violencia intrafamiliar, salud sexual y reproductiva, participación política con el fin de brindar espacios de participación a la mujer, y aunque la consejería va dirigida a la familia también el espacio que se busca es vincular a la mujer según las líneas de acción y de esta forma directa generar bienestar en la familia.( plan nacional de apoyo a la familia, 2004-2011)<sup>33</sup>

La consejería para la familia y la mujer se enfoca en estos miembros de la sociedad, pero a la hora de dar pautas para actuar es la mujer en las diferentes líneas nombradas anteriormente la beneficiaria directa de cada uno de los programas, por lo que se asume se conseguirá un bienestar que es reflejado en las familias.

La política se creó con el fin de mejorar las oportunidades de desarrollo dentro de la familia y mejorar las relaciones en esta, ya que como parte fundamental de la sociedad se le debe brindar la protección y por ende mejoramiento de la calidad de vida, para esto se basa en la constitución política que dice: La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla. El Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia. (Ibid)<sup>34</sup>

En el caso específico de las mujeres cuidadoras dentro de la política de familia, no hay un planteamiento que pretenda cubrir las necesidades propias de éstas ni un pronunciamiento de cómo vincular la familia, ni en su cuidado, ni en el de las personas en situación de discapacidad, ésta se puede ver como una falencia

---

<sup>33</sup> Plan nacional de apoyo a la familia. Política nacional de Familias. 2004-2011 EN [http://www.mintra.gob.pe/contenidos/archivos/plan\\_nacional\\_apoyo\\_familia.pdf](http://www.mintra.gob.pe/contenidos/archivos/plan_nacional_apoyo_familia.pdf). Consultado 08 Agosto de 2008

<sup>34</sup> Ibid.

dentro de la política pues no cubre en su totalidad la necesidades de las mujeres teniendo en cuenta la diversidad de los papeles que estas desempeñan. (Ibid)<sup>35</sup>

### **Política Nacional de Discapacidad**

Para los fines de la Política Nacional De Discapacidad, se considera la situación de discapacidad y al riesgo de padecerla, como el conjunto de condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales, económicas y sociales, que pueden afectar el desempeño de una actividad individual, familiar o social en algún momento del ciclo vital. Es decir, la discapacidad tiene una dimensión superior a la de un problema de salud individual, y por tanto afecta al individuo en relación con su familia y en su integración social, ya que no solo es afectada la persona en situación de discapacidad, sino también el cuidador, mostrando que la familia es un punto primordial en el cuidado del mismo el cual puede suplir muchas de las necesidades este pueda tener:

La Política Pública Nacional se enmarca en el contexto de la protección y el manejo social del riesgo. Contempla estrategias para que las personas, las familias, las organizaciones no gubernamentales, el Estado, la sociedad y sus instituciones, puedan prevenir el riesgo, mitigar y superar la materialización del mismo y reducir la vulnerabilidad a la discapacidad.

Los programas que se enmarcan en la superación de la situación de discapacidad, apuntan a reducir la potencial repercusión en caso de materializarse el riesgo y procuran contrarrestar la exclusión social y favorecer la integración del individuo y la familia; de esta manera se articula la función del cuidador en donde se proponen las siguientes estrategias:

---

<sup>35</sup> Ibid.

Prevención y Reducción del Riesgo: Acciones dirigidas para la detección e identificación oportuna de los factores de riesgo de la persona en situación de discapacidad al igual que el cuidador y su familia.

Mitigación: Se refiere a las estrategias utilizadas para reducir el impacto o repercusión del evento en caso de que se materialice el riesgo.

Superación: Estas estrategias son dirigidas a superar los efectos generados por la materialización del riesgo sobre la persona, la familia y cuidadores, para recuperar en mayor o menor medida su condición inicial.

En este mismo sentido existen otras normas para el sector salud, los Decretos: el 2226 de 1996 y 1152/99 que asignan al Ministerio de Salud la función relacionada con la dirección, orientación, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud, se relacionen con la tercera edad, indigentes, minusválidos y discapacitados. Las Resoluciones: 5261 de 1994 que adopta el manual de actividades, intervenciones y procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema de Seguridad Social en Salud, en el que se incluyen las actividades y procedimientos de rehabilitación; la resolución 4288 de 1996 define el Plan de Atención Básica que contiene acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad para toda la población (BOTERO, 2004)<sup>36</sup>.

---

<sup>36</sup> BOTERO, Carlos. Gobernador de Risaralda documento Conpes social 80, "política pública nacional de discapacidad. Bogotá, D.C., 26 Julio de 2004. EN <http://www.dnp.gov.co/PortalWeb/Portals/0/archivos/documentos/Subdireccion/Conpes%20Sociales/080.pdf> Consultado Enero 30 de 2009

Pero si se habla de cómo cuidar a los cuidadores de personas en situación de discapacidad, realmente los lineamientos del POS no contemplan el cuidado del cuidador, se habla de rehabilitación de la persona en situación de discapacidad, se habla de cómo proporcionar los recursos, también de los profesionales que podrían participar en el cuidado y la rehabilitación de las personas en situación de discapacidad, pero realmente los cuidadores son tenidos en cuenta como actores principales en el cuidado y pero no como personas que a su vez necesitan ser cuidados.

En el ámbito familiar dentro del POS la familia es nombrada como eje fundamental en el cuidado de las personas en situación de discapacidad, pero si se habla del apoyo que debería recibir el cuidador; no es frecuente que se nombre la familia como principal proveedora de soporte, pues lo que se esperaría recibir por parte de la familia es ayuda de tipo económico, social, de liberación de cargas y en general de todo lo que el cuidador necesita para poder cuidarse a si mismo, finalmente no se vincula a la familia dentro de este plan ni alrededor de estrategias específicas para la población en situación de discapacidad ni como arte del apoyo que la misma debe recibir para brindárselo al cuidador.

### **2.3.2 Las políticas Distritales de familia y población en situación de discapacidad y su relación con los cuidadores de personas en situación de discapacidad.**

Dentro del marco general de la Política Distrital de Población en situación de discapacidad se definen los antecedentes conceptuales y referentes teóricos que hacen parte de esta, y es donde se establecen los puntos de partida, el enfoque, las dimensiones, y el propósito de la misma. (Alcaldía mayor de Bogotá, 2007)<sup>37</sup> Según el artículo 4 de los referentes conceptuales esta se orienta sobre la búsqueda del desarrollo humano, social y sostenible de las personas en situación de discapacidad, sus familias y cuidadores y cuidadoras.

Esta Política Pública de Discapacidad para Bogotá busca la equiparación de oportunidades para el desarrollo integral de las personas con discapacidad y sus familias y se operativiza en los planes de Desarrollo Distrital y Local es para su ejecución propone diferentes estrategias y líneas de acción que se nombran a continuación. (Ibid)<sup>38</sup>

1. Lograr la participación y el compromiso de los actores sociales e institucionales, en la construcción de la política.
2. Posicionar el proceso de construcción de la política en la ciudad.
3. Lograr que el diseño de la política articule los planes sectoriales, locales, Distritales y nacionales.

---

<sup>37</sup> Alcaldía mayor de Bogotá. Política publica de discapacidad para el distrito capital. DECRETO 470 DE 2007 EN: [www.bogota.gov.co](http://www.bogota.gov.co) (enero-febrero 2009)..

<sup>38</sup> Ibid.

De igual manera esta política pretende brindar un desarrollo social el cual se entiende como un proceso de bienestar de las personas en conjunción con un proceso dinámico de desarrollo económico. En el transcurso del tiempo busca conducir al mejoramiento de las condiciones de vida de personas en condición de discapacidad en diferentes aspectos: Salud, Educación, nutrición, vivienda, vulnerabilidad, seguridad social, cultura, recreación y deporte, accesibilidad, empleo, y salarios, principalmente la reducción de la pobreza y la desigualdad en el ingreso.

“La nueva Política Pública Distrital de Discapacidad, se inscribe en los lineamientos de una Bogotá Sin Indiferencia, para tener una ciudad incluyente y accesible, una ciudad moderna y humana en la que tienen voz aquellos que han sido excluidos, donde la inclusión social y la participación ciudadana se proponen como los derechos fundamentales de una nueva cultura política social y de una nueva concepción ciudad.” (Alcaldía mayor de Bogotá, 2006-2007)<sup>39</sup>

Se debe tener en cuenta que la política plantea acciones para las personas en situación de discapacidad y cuidadores, pero deja a un lado el cuidado de los éstos, ya que se enfoca más a las necesidades que pueda tener la persona a la cual se cuida.

### **Política Pública Para Las Familias En Bogotá (Ibid)<sup>40</sup>**

---

<sup>39</sup> ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. Proceso de construcción participativa política pública distrital de discapacidad. Sistema Distrital de Discapacidad. Duración del Proceso: Sistema Distrital discapacidad. Marzo 2006 – Junio 15, 2007. EN <http://www.bogota.gov.co/portel/libreria/ppt/PPD.ppt> .Consultada en marzo 20 de 2009

<sup>40</sup> Ibid

Dentro de esta política se enmarca muy bien la necesidad de construir ciudad para las familias, para esto hace un recuento de los cambios que ha presentado la familia durante años y que han afectado directamente el núcleo de esta, estos cambios son estructurales, económicos, de educación, sociales, entre otros que como resultado han traído consigo nuevas tendencias familiares, que poco a poco han ido rompiendo con el modelo tradicional de la familia.

Reconociendo los cambios que ha afectado durante tantos años a la familia, la política pretende dar el reconocimiento necesario a la familia como institución que tiene la capacidad de reproducir y crear valores sociales y éticos en su interior, y para ello quiere trabajar en tres líneas de acción que quieren dar respuesta a las necesidades de las familias, que son : Reconocimiento de la diversidad de las familias, Promoción de la familia como ámbito primordial de socialización humanística y democrática, y creación de condiciones y medios para la realización de los proyectos de la vida de las familias.

Dentro de estos ejes solo el primero reconoce la familia como el lugar donde se brinda cuidado ya que refiere que una de sus labores mas importantes es “dar cuidado y protección entre sus miembros, para impulsar nuevas formas de relación mas afectuosas, protectoras y solidarias”, (CORREDOR, 2006)<sup>41</sup> asumiendo que la calidad de las relaciones creadas en la familia son el futuro de sus miembros.

Aunque este eje es el único que propone a la familia como dador de cuidados, dentro del marco general de la política y su posterior desarrollo no se menciona

---

<sup>41</sup> CORREDOR, Consuelo. Los desafíos para una política para las familias. Octubre e 2006. EN [http://www.eclac.org/dds/noticias/paginas/4/26924/Paper\\_ConsueloCorredor.pdf](http://www.eclac.org/dds/noticias/paginas/4/26924/Paper_ConsueloCorredor.pdf). Consultado el 24 de febrero de 2009.

específicamente la situación de los cuidadores de personas en situación de discapacidad y el papel de esta en el cuidado de los mismos.

La política busca afianzar relaciones familiares y dar reconocimiento a la familia por lo que se toma la diversidad familiar como la constitución de una familia diferente a la tradicional (Papá, Mamá e Hijos) o como la tradicional, y donde a diario se forman personas que resultan ser el futuro, pero que se hacen mas vulnerables debido a la sobrecarga de funciones que implica mantener la unidad familiar, es por esto que las familias esperan respuestas del estado que permitan mitigar esta situación.

Las políticas resultan ser un referente muy importante para sondear como esta la situación del país ya que si una política existe es por que hay una clara necesidad que ha sido evaluada y esta responde a la necesidad especifica, poder ver que la situación de los cuidadores y sus familias no ha sido una problemática que sea explicita, deja ver la necesidad de empezar a recorrer un camino al que se le ha restado importancia por lo que es imprescindible rescatar y dar herramientas que puedan generar en un futuro políticas que beneficien no solo a la persona en situación de discapacidad si no a su cuidador directo y la familia en general, con el fin de que el cuidado deje ser una carga para aquellos que lo brindan.

Se podría decir que en general no hay políticas claras por parte del gobierno que se ajusten a las necesidades que surgen para quienes se dedican al cuidado de otra persona, por lo que se hace imprescindible que el gobierno empiece a trabajar en políticas que respondan a las necesidades de los cuidadores de personas en situación de discapacidad.

### **3. METODOLOGIA**

#### **3.1 Tipo de estudio**

Se realizó un estudio cualitativo exploratorio en el cual participaron cuidadores informales de personas en situación de discapacidad y sus familiares.

#### **3.2 Población sujeto**

Esta investigación tuvo como referencia, a un grupo de 8 cuidadores de personas en situación de discapacidad y 8 de sus familiares de la localidad de Fontibón entrevistados entre el segundo semestre del año 2008 y primer trimestre de 2009.

#### **3.3 Criterios de selección de la población**

Se tuvieron en cuenta personas que fueran cuidadores informales de personas en situación de discapacidad y algunos de sus familiares que desearon participar de manera voluntaria en el estudio, habitantes de la localidad de Fontibón, ubicados por referencia del grupo de profesionales que coordina la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad a cargo del hospital de Fontibón del primer nivel de atención.

#### **3.4 Procedimiento de recolección de la información**

La información de fuente secundaria se obtuvo mediante la búsqueda de artículos en Internet, revistas y libros, para enriquecer el marco de referencia del trabajo y la de fuente primaria se recolectó por medio de entrevistas a profundidad a cuidadores y entrevistas semi-estructuradas a sus familiares.

El criterio de saturación de la muestra se cumplió ya que, al analizar las entrevistas no se encontró información nueva y los hallazgos fueron repetitivos.



### **3.5 Organización, sistematización y análisis de la información**

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente, para posterior análisis de su contenido, para el cual se procedió a la lectura de las mismas de manera independiente por parte de cada una de las investigadoras y posterior análisis de las coincidencias y divergencias de las mismas en la interpretación, a partir de lo cual se acordaron las categorías emergentes del texto, correspondientes a las unidades de sentidos comunes las cuales fueron contrastadas con el marco de referencia y el conocimiento de las investigadoras, a manera de triangulación de fuentes de información. Ver anexos C y D. Matriz de ordenamiento

Una vez ordenado el texto por cada una de las categorías, se procedió a realizar las narrativas que describen los resultados, su análisis y discusión.

### **3.6 Consideraciones éticas**

La participación de la población, fue voluntaria y en ningún momento se revelaron datos de identificación. Para efecto de la autorización de participación se contó con el consentimiento informado de todos los participantes.

De igual manera se tiene como base el título II de la Resolución 008430 de 1993, de la investigación en seres humanos; en donde toda investigación en la que el ser humano sea objeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto, dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

La investigación se ajusta a los principios científicos y éticos, es realizada por profesionales y estudiantes de pregrado con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano. Se llevó a cabo bajo la autorización de la Facultad de Enfermería y el Hospital de Fontibón y con la aceptación voluntaria de los participantes, quienes lo autorizan a través del consentimiento informado.

En la presente investigación se protegió la privacidad de los participantes utilizando solo iniciales de nombres para identificación interna de las entrevistas. Para efectos de éste reglamento la investigación se considera sin riesgo según el artículo 11 de la misma resolución antes citada.

## **4 PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS**

Durante el transcurso de la investigación, se entrevistaron a los cuidadores principales de personas en situación de discapacidad y a familiares que corresponden a personas mayores de edad en su mayoría mujeres que habitan en la localidad de Fontibón y que participaron de manera voluntaria en la investigación. Los hallazgos encontrados en la investigación se presentaron en forma narrativa donde cada categoría establecida se describe en forma detallada con el fin dar claridad a los resultados relevantes de esta investigación.

Las categorías no fueron definidas previamente, en el transcurso de la investigación se establecieron dando prioridad a lo que más expresaron cuidadores y familiares como necesidades primordiales que podrían ser suplidas por la familia y algunas categorías corresponden a las preguntas orientadas por las entrevistas.

### **4.1 Algunas características de los cuidadores y familiares participantes en el estudio**

Los cuidadores de personas en situación de discapacidad, en su gran mayoría son familiares que pueden ser el esposo o esposa, los hijos e hijas o los padres. Dentro de los participantes en la investigación, encontramos que el 75% de los cuidadores entrevistados pertenecen al género femenino y que además son madres, esposas, hijas, o incluso nietas de la persona en situación de discapacidad oscilando entre los 17 y los 60 años aproximadamente.

### **4.2 Sobre las necesidades de los cuidadores que pueden ser suplidas por la familia, en el cuidado de la persona en situación de discapacidad**

#### **4.2.1 “Uno se olvida de uno mismo”**

Los cuidadores de personas en situación de discapacidad, se ven la mayoría de las veces abandonados por su familia, se sienten solos, y es porque de una u otra forma esta se aísla, por miedo, por desconocimiento o porque sencillamente no pueden abandonar sus actividades cotidianas para apoyar al cuidador.

Hacer que la labor de cuidar se conciba de una manera grata y dedicada requiere de tiempo y formación por parte de los cuidadores, lo cual se convierte en una necesidad a suplir que la familia podría ayudar a superar siempre que se den las herramientas para hacerlo y desde que se cuente con el apoyo y acompañamiento familiar ya que el cuidado mas que recaer en una sola persona, debe ser una labor necesaria, pudiendo así superar los obstáculos que se presenten en el camino a recorrer.

En los siguientes testimonios podemos ver como los cuidadores expresan la necesidad de apoyo que siente por parte de su familia: “no volví a trabajar, igual que terapias que todo eso me ocupaba totalmente entonces debido a todo esto se olvida uno de uno mismo y entonces como que uno se mete allá a estar con ellos y la verdad uno no se.... Y la verdad es que pues como uno no encuentra un apoyo en nadie en esos momentos le toca a uno totalmente solo por lo menos yo nunca tuve apoyo de nadie.” (E-7).

“Mi señora tiene mucha familia pero para el caso de mi hogar es cero, porque nosotros no... porque en alguna época nos rechazaron y uno cae una sola vez entonces no cae dos, por parte de mi familia que somos tantos también pues hay apoyo cariño y manifestaciones de aprecio pero no como una ayuda económica pero tampoco la aceptamos porque cuando se descubrió que el niño tenía problemas psicológicos como que se asustaron, les dio vergüenza”. (E-2)

El cuidar de otra persona trae consigo responsabilidades mayores y no toda la familia está dispuesta a asumirlas ya que se pierde en cierto grado la libertad de

hacer otro tipo de cosas que resultan ser en bienestar propio, para cuidar de otra persona que absorbe el tiempo que se tenía para cuidarse a sí mismo.

Las lesiones físicas y psicológicas también son una alteración que se presenta en los cuidadores por falta de apoyo, en los siguientes testimonios, los cuidadores nos cuentan que: “La forma de manejar físicamente para movilizar a una persona, yo hace mucho tiempo conozco el riesgo que hay al levantar objetos o peso de la manera correcta, de esta forma no me lesione en ocasiones sentía mis tirones pero nada mas, que era el temor que yo tenía por ejemplo con mis hermanos, que de pronto mas que ayuda podían ser imprudentes.” (E-1)

“Si para mas al cuidado de ustedes, a veces uno cuando dedica tiempo a una persona que necesita tanto apoyo, porque toca estar pendientes, a veces puede que uno se sienta cansado como cuidador que se sienta cansado... un poco de temor por la responsabilidad, eso como lo que dice si el día de mañana faltamos ¿quién se va a hacer cargo? (E-2)

Con esta entrevista nos podemos dar cuenta la importancia que tiene la familia en el cuidado del cuidador y de la persona en situación de discapacidad, con el cuidador porque le puede evitar y prevenir lesiones y además permite que descanse, que continúe con sus actividades cotidianas y no en pro de la otra persona, y con respecto a la persona en situación de discapacidad permite que haya un mayor acercamiento y un vinculo con la familia.

Los anteriores hallazgos coinciden con lo descrito en la literatura específicamente por Pilar Isla quien propone que: Trabajar con un enfoque centrado en la familia significa trabajar fundamentalmente con la unidad familiar como grupo y no tan

solo como la suma de sus miembros. Implica considerar e incluir a la familia en el proceso de prestación de los cuidados.” (ISLA, 2000)<sup>42</sup>

Es claro que aspectos como la inclusión social no solo se logran a partir del apoyo familiar pero ésta si es la base que da fuerza y empeño para creer que esto es posible, la ayuda de instituciones que brinden oportunidades es tan importante como el contar con una familia dedicada que cree y que apoya sin importar las circunstancias.

#### **4.2.2 “No pude volver a trabajar”: Apoyo económico**

La falta de recursos económicos resulta ser otra necesidad importante e insatisfecha ya que en muchos casos el cuidador debe dejar su trabajo o actividades generadoras de ingresos, para poder cuidar de su familiar y por ende debe esperar el apoyo económico de la familia, y a su vez la demanda de atención y gastos para la persona en situación de discapacidad ya que genera nuevas necesidades económicas para la familia.

Los cuidadores expresan que una remuneración de tipo económico por los cuidados que brindan, les sería de gran ayuda, inicialmente para sus gastos personales, para el cuidado de su salud y además que pueden contribuir con los gastos que la persona dependiente necesita. Si lo vemos por el lado de la familia, la situación económica realmente no es muy buena, inicialmente porque también hay que contribuir con los gastos que se incrementan con la persona en situación de discapacidad y además porque la situación económica es insuficiente.

---

<sup>42</sup> ISLA, Pera Pilar. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado domestico y sus repercusiones en la familia. Cultura de los cuidados. 2000. EN [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC\\_07-08\\_22.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC_07-08_22.pdf) consultado el 7 de abril de 2008.

Algunos familiares de cuidadores hacen alusión a lo anterior expresando que: “Yo me inclinaría mas por la parte financiera que recibieran un porcentaje un subsidio de \$30.000 al mes para que esta persona pueda darse el gusto si se quiere comer algo pues que se lo coma porque esto también es su trabajo que en este momento no está remunerado”. (E-1): “Decirte que la tutela la coloque fue más por lo económico, porque hay muchísimas cosas que hay que comprar para los cuidados de ella. Yo recibo mi sueldo y pago la hipoteca de esto, que el préstamo, y los servicios y se acaba el dinero, afortunadamente mi mama nos da la alimentación, a veces mi hermana nos presta o mi suegra también a veces, la cantidad de dinero para expansión de nosotros es nula.” (E-5)

Cuando el cuidado es brindado por un miembro de la familia, que ocurre en la mayoría de los casos, tienden a abandonar el trabajo, o hacerlo medio tiempo, disminuyendo de esta forma sus ingresos, quedando a la deriva, de quien va a suplir este tipo de necesidades, inicialmente se pensaría en la familia, pero ésta también expresa este tipo de necesidad, sugiriendo que exista un subsidio u otra forma de ingresos para suplirla.

Algunos cuidadores refieren que la necesidad económica realmente es bien sentida: “Actualmente me siento como bloqueado no he podido volver a trabajar en mis cosas, porque ahora se requiere tiempo, espacio, concentración y ya no lo tengo. Ha sido tenaz....entonces yo me puse la meta, ella (hermana) no puede porque en esos 3 años que estuvo sin trabajo se dedico a la casa a cuidar de el (el papá) a sus citas medicas entonces me dije ella no puede se va a agotar ya en el momento que consiguió trabajo hubo como esa oportunidad para que recupere tiempo para ella, entonces lo que sucede los otros están casados y tienen sus ocupaciones todos querían como hacer algo pero no podían porque tenían sus responsabilidades, ellos tenían buena voluntad, y así pasa con los vecinos.” (E-1). “El problema de C, llamémoslo económicamente porque es que mi pensión escasamente nos alcanza para sostenerle la comida porque como le digo come

por dos, porque come mucho y a toda hora hay que darle, el colegio, que aparte que es un colegio económico pero siempre vale \$180.000 mensuales hace meya al bolsillo, la ruta, entonces hay vamos identificando las ideas porque yo pienso en el futuro”. (E-2)

Como lo menciona el cuidador, “actualmente me siento como bloqueado no he podido volver a trabajar”, es una necesidad económica, expresada por los cuidadores, en donde las actividades a las que estaban acostumbrados, se ven restringidas acorde al presupuesto y que además es mínimo, deben disminuir sus gastos personales, e incluso descuidar su propia salud para poder suplir los gastos que requiere la persona dependiente, partiendo que, es la familia la que contribuye con la parte económica, y si el cuidador lo hace es porque ha buscado algunas salidas, pero con ingresos muy bajos.

Además de requerir ingresos para sus necesidades personales otros cuidadores lo extienden a las necesidades de cuidado de su salud así: “Y ahora mi hija me estaba preguntando que paso con lo de su merced pues que me cuesta mucha plata... eso debe ser de lo mismo que me da tengo que hacerme un examen costoso, tengo que tener varias cosas.” (E-3)

Cuando el cuidador no tiene los recursos económicos, tiende a descuidarse así mismo, lo deja para después, en otra ocasión, etc., hasta cuando ve deteriorada su salud es que acude a una institución de salud, cuando la enfermedad está muy avanzada, y así tenga el apoyo económico y de la familia, ya es muy tarde, para disminuir las consecuencias. Es por eso que se deben establecer acuerdos entre las familias y las redes de apoyo para no descuidar al cuidador.

Si relacionamos lo anterior con la literatura encontramos que la autora Hortensia Redero hace referencia a la situación económica así: “La situación económica de las familias sufre un deterioro como consecuencia de tener más gastos para todas

las necesidades que tiene el afectado, así como para apoyo al cuidador. A esto se une que varios de los casos han tenido pérdida de ingresos, ya sea por dejar de trabajar el afectado y no percibir pensión; por cierre o reducción de negocios familiares o contratar a alguna persona para su sustitución, o por la disminución de ingresos por parte del cuidador, ya sea por jubilación anticipada, por reducción de jornada o por abandono del trabajo para dedicarse al cuidado.”(REDERO, 2006) <sup>43</sup> Con lo anterior nos podemos dar cuenta la situación a la que están enfrentadas las familias y los cuidadores de personas en situación de discapacidad, teniendo en cuenta que los gastos se aumentan, y los ingresos se disminuyen cuando se presentan este tipo de situaciones.

---

<sup>43</sup> REDERO, Hortensia. Las dificultades de las familias cuidadoras de afectados de enfermedades neuromusculares graves. 2006 Pag 22 EN.  
[http://www.unizar.es/centros/eues/html/archivos/temporales/Extra\\_Ais/Dependencia/Comunicaciones/RederoBellido.pdf](http://www.unizar.es/centros/eues/html/archivos/temporales/Extra_Ais/Dependencia/Comunicaciones/RederoBellido.pdf).  
consultado en marzo de 2009

#### **4.2.3 “No tengo tiempo para mi, no hay espacio para nada”: Necesidad de tiempo libre esparcimiento y descanso.**

Cuando se invitó a una de las cuidadoras a compartir con las investigadoras un poco de su estilo de vida como cuidadora nos manifestó en su testimonio que presenta varios sentimientos frente al cuidado: “Quiero tener un apoyo para que en la noche ingeniarse miles de salidas; como para distraerse un rato por allá, yo estoy yendo a varias reuniones para cuidanderos y me pareció magnifico que pues uno esta allá un ratico allá metido en ese grupo como que se olvida un poquito de lo de uno pero si es para cuidar, para cuidarme yo”. (EN.8C)

De manera similar, otro cuidador nos manifestó: “No tengo tiempo para mi no hay un espacio para nada... por ejemplo Compensar esta dictando unos cursos los sábados de Manicura de Peluquería y otras cosas y a mi me gusta todo eso puede que no para trabajar en eso pero para hacerse uno sus cosas y no pude ir porque no tengo con quien dejar a Y. (E-6)

Lo anterior se confirma con aportes que al respecto han hecho otros autores como Pilar Samaniego, que refiere: “Se ha evidenciado que el proyecto de vida del cuidador es transformado y en algunos casos desplazado por la prioridad del cuidado de la persona en situación de discapacidad o con enfermedad crónica” (SAMANIEGO, 2006)<sup>44</sup>.

Es fundamental que el resto de la familia no delegue únicamente en un familiar todas las atenciones que la persona en situación de discapacidad necesita. Es necesario repartirse las tareas y contar con la ayuda de los otros miembros de la familia para el cuidado. Hay otras alternativas que permiten suplir ésta necesidad

---

<sup>44</sup>SAMANIEGO, Pilar. Aproximación a la realidad de las personas en situación de discapacidad en Latinoamérica. Madrid 2006 EN [www.hodif.org.ar/5a.pdf](http://www.hodif.org.ar/5a.pdf). consultado en abril 5 de 2009

como lo manifestó otro familiar de un cuidador que nos dijo que: “Nosotros ya nos acostumbramos y por eso hicimos lo posible por invertir y meterlo a un colegio para tener algo de tiempo libre, lo despachamos a las 7 de la mañana y a las 8 de la mañana nos vamos a caminar con mi señora porque yo camino todos los días...” (E-2)

“pero como uno tampoco puede salir y dejar la casa sola entonces a veces salgo yo y cuando llego sale mi señora, o va y hace visita donde la mamá, lo importante es que tenga su tiempo disponible como descanso”. (E-2)

La familia constituyendo la principal red de apoyo de sus integrantes es la encargada directa de brindar cuidado, de satisfacer necesidades básicas, reproducir valores, creencias, cultura en cada uno de los miembros pertenecientes a esta y como red social se ve afectada por los cambios generados en su entorno y más específicamente por los cambios generados desde el núcleo de sí misma. La familia como forjadora de seres humanos es la encargada de ofrecer oportunidades a los cuidadores que permitan su desarrollo personal y su participación.

#### **4.2.4 “Quisiera... poder...”: Necesidad de retomar labores anteriormente realizadas**

Otro punto que hay que mirar es la expectativa respecto al proyecto de vida que tienen estas personas, ya que no pueden volver a realizar las actividades a las que estaban acostumbrados, porque no hay tiempo, porque no hay presupuesto, o sencillamente porque no hay quien las o los reemplace en los cuidados de la persona a quien cuidan, esta situación la refieren los cuidadores en el estudio de

Carmen de la Cuesta así: “para vivir para ellos, usted tiene que matar su vida”. (Ibid)<sup>45</sup>

“Quisiera trabajar pero el estar pendiente no lo permite, quisiera salir a caminar así fueran dos días, me gustaría que me llevaran todo a la camita yo me anoto, pero me acuerdo que tengo que lavar, que arreglar y corra pero la persona que me ayuda eso toca 3 horas antes y nada...” (E- 5)

Los familiares de los cuidadores opinan que: “seria como bueno hacer unas actividades donde ella se pueda desestresar como que se desconecte de esas cosas y piense mas en su cuidado personal y su cuidado como persona”. (EN.1 F). De igual manera los familiares de los cuidadores piensan que es importante:

“Determinar tiempos para que ellos pudieran interrelacionarse con las demás personas y de esa manera puedan oxigenarse ellos mismos habla de caminatas, salidas integración.” (EN. 1 F)

“Todos que no salgo a caminar así fueran dos días, me gustaría que me llevaran todo a la camita yo me anoto, pero me acuerdo que tengo que lavar, que arreglar y corra pero la persona que me ayuda eso toca 3 horas antes y nada” (E- 5)

#### **4.2.5 “Si uno supiera”: Necesidad de recibir formación e información por parte de los profesionales.**

La necesidad de recibir formación e información fue manifestada no solo por los cuidadores sino también por la familia, podríamos describirla entonces como una categoría compartida, ya que cuidar de una persona en situación de discapacidad requiere de los conocimientos necesarios para hacerlo, resulta ser una tarea un poco compleja cuando no se cuenta con estos conocimientos, es por eso que se

---

<sup>45</sup> Ibid

presenta como necesidad y al respecto el cuidador manifiesta que dentro de su labor diaria necesita saber:

“Cómo cuidar un enfermo, porque uno por lo menos yo que no tuve estudio, yo para la pastilla yo alcanzo a medio leer, entonces digo estas pastillas son las que son para estos... yo las marco para que no se me olvide y vaya a cometer un error, la insulina hay que medirla, la de ella la mía también, mi hija me ayuda con el papá ella le deja las de la noche” (E5)

La falta de apoyo puede llevar a tomar malas decisiones que afecten al cuidador y por ende a la persona cuidada es por eso que se hace imprescindible recibir ayuda y al respecto los cuidadores manifiestan: “En ese momento uno necesitaría como un apoyo de alguna institución donde le digan a uno o le den ese apoyo de luchar de salir adelante, pero mire usted puede hacer esto, a su hijo lo puede llevar a tal parte que son especialistas... en discapacidad mientras usted esta trabajando o algo.... Pero uno nunca recibe esa orientación (E7). Si el apoyo se brinda a tiempo, es posible que las necesidades que surjan además de ser suplidas lo sean de manera satisfactoria, evitando de esta forma generar estrés y otro tipo de molestias en el cuidador.

Es valioso ver como además del cuidador la familia también necesita de ese mismo apoyo que se convierte en la manera de aprender a convivir y sobrellevar situaciones que pongan en peligro la estabilidad familiar. Siendo el cuidador a quien le conviene recibir esa formación e información, es la familia quien debería buscar como suplir esa necesidad resultando ser una labor reciproca por que además de ser el cuidador quien reciba nuevos conocimientos facilitados por la familia esta los va a recibir de igual forma viéndose beneficiados y con herramientas que le permitan apoyar el cuidado que es la labor del cuidador.

Es importante hacer que esta información y formación que reciba el cuidador, sea totalmente productiva para él y la persona a cargo, se hace preciso capacitar en diferentes áreas del conocimiento tales como, el auto cuidado en lo que tiene que ver con aspectos físicos y emocionales del cuidador con el fin de que este aprenda a llevar las diferentes situaciones que se le presenten sin que estas representen un desgaste que posteriormente afecte su salud.

Los cuidadores de personas en situación de discapacidad son personas que no siempre están preparadas en cuanto a conocimientos de cuidado pero que en cierto momento de la vida empiezan a desempeñar nuevas labores en este caso el brindar un cuidado especializado, convirtiéndose en una labor para la cual no estaban capacitados y de la cual no tienen grandes conocimientos por lo que resulta ser una necesidad que hay que suplir de manera rápida y eficaz para evitar cometer errores.

#### **4.3 Sobre los posibles cuidados de la familia como respuesta a las necesidades de los cuidadores.**

La información proporcionada por los familiares de cuidadores con relación a las necesidades que creen tiene los mismos para su cuidado, coincidió bastante con lo dicho por los mismos cuidadores al respecto. Sin embargo en el momento de indagar por cuales de estas necesidades pueden ser suplidas por ellos como familia, se pudo comprobar el abandono del cuidador por parte de la familia, pues en la mayoría de los casos las respuestas fueron vagas y al sugerir algunas cosas, los familiares manifestaron que habían delegando tanto esta función que se habían olvidado de que el cuidador también requiere de su apoyo; y que en general la atención se centra, cuando se da en las necesidades de la persona que está en situación de discapacidad , pero no en

el cuidador. La información al respecto se enmarcar como sigue, siendo la unidad de sentido que recoge su desconcierto el: No había caído en cuenta.

#### **4.3.1 “No había caído en cuenta”: Respuesta de los familiares a las necesidades de los cuidadores**

En este caso buscar apoyo mas que tener alguien que apoye, hace referencia al interés que muestra la familia para aliviar un poco las cargas del cuidador, ver mas allá del solo hecho de brindar cuidado pretende identificar que no solo es importante la persona que se cuida, sino el que brinda cuidado también, porque, es este el encargado de brindar bienestar a otro.

Resulta ser un poco irónico que aquella persona que brinda cuidado no sea cuidada, y es importante ver como la familia manifiesta esta situación y es capaz de reconocer como podrían preocuparse un poco más y dar bienestar a ese cuidador al respecto los familiares manifiestan:

“Yo pienso que hacerlos participes de que tienen que involucrarse como familiares o tenemos que involucrarnos como familiares, a mi me impacto bastante la pregunta que tu me hiciste ¿y usted que ha hecho? y como que tenaz, yo no he hecho nada, realmente uno dice ha hecho tantas cosas, que al final no hace nada” (E1F)

Siendo la posibilidad de reemplazo y de dar descanso a su cuidador una de las necesidades en que mas redundaron los familiares que podrían suplir, es trascendental ver como la familia si conoce las necesidades de su cuidador pero que finalmente hace muy poco por satisfacerlas, ya que siente que el cuidado es mas una obligación y al respecto algunos familiares, dejan ver como no pueden hacer nada para ayudar al cuidador: “Pero es muy poco lo que le puedo ayudarla, pero como hay veces que los fines me toca trabajar entonces no le puedo ayudar. ¡Difícil!” (E8F).

Hacer que la familia caiga en cuenta de todo aquello que podría hacer y que no esta haciendo para cuidar a su cuidador, resulta ser una tarea un poco compleja por que es entrar en su vida y hacer ver cada uno puede aportar para cuidar, no solo a la persona en situación de discapacidad si no a su cuidador de igual forma, esto se ve reflejado en testimonios tales como:

“Pienso que estamos en la obligación de hacerlo tenemos la responsabilidad de poder tener el cuidado de esta persona como le dije hace un rato es la persona que esta soportando toda la responsabilidad en el caso de C la responsabilidad de su hermano y en mi caso la responsabilidad de mi papa y de mi hermana realmente no y sirve como un espejo que estoy haciendo pero realmente si voy a empezar a dedicar un tiempo para dedicárselo a ella” (E1F)

“Yo he caído en cuenta que si se pueden hacer cosas por pequeñas que sean, por ejemplo hemos pensado en ir allá y que ella salga y no se preocupe” (E2F),

Si cada uno de los familiares de cuidadores hiciera la tarea de ver que pasa con su cuidador todos los días y seguir de cerca cada una de sus labores, se daría cuenta así como estos familiares de la importancia y valor que tienen estos cuidadores en la vida de las personas a las que cuidan, ya que por ellos están dejando de lado muchas cosas sin importar el costo que eso tenga, representándose como una gran muestra de amor, que debe ser recompensada no solo con agradecimientos, si no con hechos que lo demuestren, y es la familia la que debería encargarse de esta labor.



## 4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### Conclusiones

Dentro de la presente investigación realizada en la localidad de Fontibón se encontró que los cuidadores de personas en situación de discapacidad son personas mayores de edad, la mayoría, mujeres que cuidan de algún familiar y que asumieron el cuidado, en ocasiones por delegación de la propia familia o por compromiso con la persona debido al parentesco. Se pudo ver como el hecho de convertirse en cuidadores de un momento a otro, deja ver la falta de preparación que se tiene para esta labor por lo que desempeñarla inicialmente resulta ser un reto por asumir.

El hecho de brindar cuidado directo y a diario presupone que el cuidador no tiene tiempo para dedicarse a otra labor, no hay oportunidad de ayudar económicamente en el hogar siendo este un obstáculo para los cuidadores, pues su labor se puede ver limitada al igual que su propio cuidado. Contar con una fuente de ingresos, es necesario dentro de una sociedad que mueve la economía a diario y que para la satisfacción de sus miembros debe ser generada por una actividad que sea remunerada. El cuidar se ve más como una obligación a la que están sometidos familiares y cuidadores y no como una actividad que genera desgaste y que necesita de remuneración económica para la satisfacción de necesidad no solo de la persona cuidada sino del mismo cuidador.

Ser cuidador requiere de un compromiso por parte de quien asume el cuidado, pero también debería ser un compromiso por parte de la sociedad, pues la familia resulta ser el principal apoyo, pero no en todas las ocasiones se logra llevar a cabo, ya que en la mayoría de las familias, el cuidador está solo asumiendo éste rol. En la investigación sobre cuáles son las necesidades de cuidado que tienen los cuidadores por parte de la familia, se evidenció en los resultados que es una

de las necesidades que más reclaman los cuidadores, el apoyo familiar en su labor diaria, la familia se muestra realista por la falta de apoyo en el cuidado, pero son pocas las estrategias que toman para remediar esta situación, los familiares son conscientes de esto pero no las logran satisfacer.

Convertirse en cuidador exige tener conocimientos en diferentes áreas; al respecto los cuidadores manifestaron necesitar de formación para recibir información que resulta ser útil a la hora de brindar cuidado, se pudo ver que no solo el cuidador manifiesta no tener los conocimientos para cuidar de su familiar, si no que la familia también es portadora de esta misma necesidad que a diario resulta ser uno de los obstáculos que se encuentran al momento de brindar cuidado, pero que con el tiempo y de manera empírica lo han ido aprendiendo, pero aun así se deja ver como es necesario e importante el recibir formación e información por parte de personal calificado.

Se debe tener en cuenta que la familia de las personas en situación de discapacidad, manifiesta que no les brindan un cuidado suficiente, y no suplen totalmente las necesidades de apoyo de los cuidadores. Estos testimonios han sido de vital importancia, ya que ellos se han dado cuenta que podrían realizar más actividades disminuyendo de ésta manera la carga a los cuidadores. Los familiares de los cuidadores de personas en situación de discapacidad se han dado cuenta que pueden sustituir al cuidador principal proporcionando seguridad y mejorando la calidad de vida de éstas personas. Es primordial señalar los múltiples potenciales, funciones y riesgos en salud que tienen los cuidadores familiares de personas con situación de discapacidad y que los afectan tanto a ellos como a los receptores de su cuidado. Si bien es cierto que se ha adelantado investigación sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores en la última década, la mayoría de los estudios no aportan al conocimiento de la región y tienen poca

aplicabilidad para generar alternativas útiles en la asistencia, diseño de políticas y formación frente a estas situaciones de cuidado de la salud.<sup>46</sup>

---

<sup>46</sup> BARRERA L, Pinto N, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería* 2006; 23 (1): 36-46.

## **Recomendaciones**

Creación de programas que generen espacios donde los cuidadores puedan dedicar tiempo para recrearse y hacer labores diferentes, mientras otras personas sean familiares o cuidadores especializados se encarguen de brindar cuidado a la persona que lo requiere. Crear programas educativos donde el cuidador y su familia reciban información y formación para brindar cuidados de manera más segura y asertiva, estos programas deberían ser ofrecidos por profesionales, teniendo presente las necesidades de cada cuidador asumiendo las características del cuidado que deben brindar y de la persona a quien se los brindan. Estos programas podrían ser el puente que se construya entre profesionales, cuidadores y familiares, para detectar a tiempo otras necesidades que pueden surgir a partir de la labor ofrecida y de esta forma mejorar la calidad de vida de quienes brindan cuidado y aquellos que lo reciben.

Llevar a cabo la realización de seminarios y conferencias sobre motivación personal, importancia del auto cuidado, dirigidas a cuidadores y familiares para resaltar la importancia de estos aspectos en la vida de un cuidador y de esta forma favorecer que la familia cree espacios para cuidar de su cuidador.

Abrir y concertar espacios donde los cuidadores puedan reunirse entre si y hacer de sus experiencias de cuidado una historia que contar, esto con el fin de que ellos tengan la oportunidad de ver en otras historias la magnitud del cuidado y la posibilidad de aprender de otros tomando la riqueza de sus experiencias y de esta forma seguir adelante con su labor entendiendo que no son los únicos que pasan por estas situaciones.

Dentro de la literatura consultada pudimos encontrar leyes y proyectos en donde apoyan a la persona en situación de discapacidad, pero con respecto a los cuidadores de estas personas, realmente es muy poco lo que se encontró. Por lo

tanto es muy importante que se incluyan a los cuidadores en políticas, programas y proyectos en donde los beneficien, porque también es un ser humano, es una persona que se encuentra en un estado de vulnerabilidad que lo puede o lo lleva a un deterioro de su salud tanto física como emocional, sin que exista algo que los proteja.

Los sistemas de salud mediante la creación de nuevas estrategias para mejorar la calidad de los servicios han tenido que modificarlos mediante proyectos, programas y leyes, que le permiten cumplirlos, dentro de estas modificaciones podemos encontrar que las personas en situación de discapacidad tienen algunos programas que les permite beneficiarse de estos servicios. Pero con respecto a los cuidadores, estos se encuentran muy aislados, es decir dentro de los programas que maneja el sistema de salud los cuidadores no son muy relevantes cuando se trata de ofrecer cuidado, por lo anterior se plantea la necesidad de crear nuevos programas, proyectos y estrategias en donde también se cuide al cuidador, en donde se vea la importancia de este grupo poblacional, sus necesidades y de buscar como suplirlas.

En algunas familias, incluso en algunos grupos de apoyo se pudo evidenciar algún grado de apoyo con respecto al cuidado de la persona en situación de discapacidad, todo esto con el fin de que el cuidador principal tuviera un tiempo libre para dedicarse a otras actividades diferentes al cuidado de la persona en situación de discapacidad, algunas lo han aprovechado muy bien, pero en cambio otras lo han visto como una responsabilidad tan propia que no permiten que otra persona ayude o apoye ese cuidado. El sentirse responsable de esa persona en situación de discapacidad, hace que se olvide de su propio cuidado y de sus necesidades básicas, favoreciendo el deterioro de la salud y su propia vida, como lo mencionaba la autora Carmen de la Cuesta “para vivir para ellos usted tiene

que matar su vida”, (Ibid)<sup>47</sup> y esto también es lo que mencionan algunos cuidadores, es mucho más importante la persona a la que cuidan, que su propio cuidado.

En el transcurso de la investigación, no se encontraron datos que referenciaran la cantidad o la población total de personas que se dedican al cuidado de personas en situación de discapacidad de forma informal, por lo tanto sería muy bueno que se llevara a cabo una investigación de tipo cuantitativo para describir a este grupo de población indicando la cantidad de personas que asumen este rol informalmente y que a raíz de esto su salud se ha visto deteriorada.

Con esta investigación nos pudimos dar cuenta que los cuidadores indirectos de personas en situación de discapacidad, cumplen un papel fundamental en el cuidado familiar, convirtiéndose está en otra investigación que arrojaría nuevos informes permitiendo una nueva forma de cuidar favoreciendo un adecuado estado de salud.

Se entrevistaron 8 familiares de los cuidadores quienes voluntariamente decidieron ser entrevistados y se encontró que los familiares eran hermanas y hermanos, nueras, esposos del cuidador y de la persona en situación de discapacidad, es importante resaltar que los familiares que se entrevistaron fueron quienes refirió el cuidador ya que ellos eran las personas más cercanas al cuidador y a la persona en situación de discapacidad.

Los resultados obtenidos serán socializados con las personas participantes de la investigación, cuando se termine el proyecto cuidando a cuidadores llevado a cabo por la facultad de enfermería y a cargo de la profesora María teresa Buitrago, ya que esta investigación hace parte de este proyecto.

---

<sup>47</sup> Ibid

## BIBLIOGRAFÍA

Alarcón Flórez Esmeralda, Mendoza Salcedo Daniel Antonio, Turmequé Calderón Esmeralda. Tesis: Sentimientos y necesidades del familiar que ha experimentado intento de suicidio. Facultad de Enfermería. Universidad Javeriana. 2003.

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. Proceso de construcción participativa política pública Distrital de discapacidad. Sistema Distrital de Discapacidad. Duración del Proceso: Sistema Distrital discapacidad. Marzo 2006 – Junio 15, 2007. EN <http://www.bogota.gov.co/portel/libreria/ppt/PPD.ppt> .Consultada en marzo 20 de 2009

Alcaldía mayor .Construcción participativa de la política publica para las familias en Bogotá Abril 17 a Junio 14 de 2006. EN [www.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/polpublicas/polifamilia.pdf](http://www.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/polpublicas/polifamilia.pdf). Consultado en enero 30 de 2009.

Alcaldía mayor de Bogotá. Política publica de discapacidad para el distrito capital. DECRETO 470 DE 2007 EN: [www.bogota.gov.co](http://www.bogota.gov.co) (enero-febrero 2009)

ARBOLEDA. Juan Carlos. Consejo decidirá viraje en el concepto de la discapacidad. Periódico el pulso. Octubre de 2007. EN <http://www.periodicoelpulso.com/html/ene05/general/general-11.htm>. Consultado el 2 de mayo de 2008.

Banco interamericano de desarrollo. Datos de discapacidad. 2006. EN [http://www.iadb.org/sds/soc/site\\_6215\\_s.htm](http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_s.htm). Consultado el 10 de mayo de 2008.

BARRERA L, Pinto N, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Investigación y educación en Enfermería 2006; 23 (1): 36-46.

BARRERA L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: Cuidado y práctica de enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá: UNIBIBLOS; 2000, p. 233-237.

BARRERA, Ortiz Lucy, y otras. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. Mayo de 2006. EN <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm>. Consultado el 31 de enero de 2009.

Biblioteca del congreso nacional de Chile. La familia. Junio de 2007 EN <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil>. Consultado 2 mayo de 2008.

BOFF, L. Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999. p. 33-35. EN <http://pt.shvoong.com/books/1662498-saber-cuidar-%C3%A9tica-humano-compaix%C3%A3o/> . Consultado en mayo de 2006

BOTERO, Carlos. Gobernador de Risaralda documento Conpes social 80, "política pública nacional de discapacidad. Bogotá, D.C., 26 Julio de 2004. EN <http://www.dnp.gov.co/PortalWeb/Portals/0/archivos/documentos/Subdireccion/Conpes%20Sociales/080.pdf> Consultado Enero 30 de 2009

CONSUMER, Eroski La claudicación del cuidador. EN [http://www.consumer.es/web/es/salud/atencion\\_sanitaria/2006/07/17/153845.php](http://www.consumer.es/web/es/salud/atencion_sanitaria/2006/07/17/153845.php). 17 de Julio de 2006. Consultado el 2 de mayo de 2008.

CORREDOR, Consuelo. Los desafíos para una política para las familias. Octubre e 2006. EN

[http://www.eclac.org/dds/noticias/paginas/4/26924/Paper\\_ConsueloCorredor.pdf](http://www.eclac.org/dds/noticias/paginas/4/26924/Paper_ConsueloCorredor.pdf).  
Consultado el 24 de febrero de 2009

CRUZ ROJA ESPAÑOLA. NECESIDADES Y DEMANDAS DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Ser Cuidador. 2008. EN [http://www.sercuidador.org/necesidades\\_cuidadores.htm](http://www.sercuidador.org/necesidades_cuidadores.htm). Consultado el 02 de mayo de 2008

DANE. Datos de discapacidad. 2005 EN [http://www.iadb.org/sds/soc/site\\_6215\\_s.htm](http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_s.htm). Consultado 10 mayo de 2008

De la Cuesta Benjumea Carmen. Cuidado artesanal. La inversión ante la adversidad. Editorial Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. 2004

De la CUESTA, Carmen, «Estar tranquila»: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, España. Enfermería Clínica Vol.19 Núm. 01. Enfermería Clínica. ISSN:1130-8621. 2002

DELICADO, Maria Victoria. Cuidadoras informales: perspectiva de género. Diciembre de 2000 EN: [http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm). Consultado el 08 de febrero de 2009

DISNNET. Discapacidad en Colombia, 25 de mayo de 2006. EN <http://groups.google.com/group/DISNNET/msg/341961f455fdbcd9>. Consultado 10 Junio 2008

FLORIANI, Ciro. Cuidador familiar: sobrecarga y protección. EN. [http://74.125.45.104/search?q=cache:E9FmTDyOab4J:www.inca.gov.br/rbc/n\\_50/v04/pdf/secao5.pdf+Cuidador+familiar:+sobrecarga+y+protecci%C3%B3n%2Bciro+floriani&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=co](http://74.125.45.104/search?q=cache:E9FmTDyOab4J:www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf+Cuidador+familiar:+sobrecarga+y+protecci%C3%B3n%2Bciro+floriani&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=co). Revista Brasileira de Cancerología 2004; 50(4): 341-345. Consultado en marzo de 2008.

GARCÍA Calvente, María del Mar, Inmaculada, Ana P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit. [online]. pp. 132-139. Mayo de 2004 Disponible en: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 0213-911. Consultado en Junio de 2008.

HERRERA, Eduardo. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Línea Prevención y Rehabilitación Departamento de Programas y Proyectos. Diciembre de 2007. EN [www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1584](http://www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1584) Consultado en febrero 08 de 2009.

HERRERA, Eduardo. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Diciembre de 2007. Consultado en febrero de 2009 Informe, PANDI. Colombia Inclusiva' por un país para todos. 2006 EN. [http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/informe\\_pandi.doc](http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/informe_pandi.doc). Consultado en mayo de 2008.

ISLA, Pera Pilar. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado domestico y sus repercusiones en la familia. Cultura de los cuidados. 2000. EN [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC\\_07-08\\_22.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC_07-08_22.pdf) consultado el 7 de abril de 2008.

La familia frente a la enfermedad crónica y la discapacidad, Ciudad de Buenos Aires, este material fue extraído de la charla brindada por la Dra. Backalarz en el

Seminario de Actualización sobre Neurofibromatosis realizado en el Hospital Garrahan el 20 de Abril de 2007. La Asociación Argentina de Neurofibromatosis agradece a la Dra. Backalars por permitirnos su difusión.

LEININGER, Madelein. Transcultural nursing: concepts, theories, research, and practices. New York: McGraw-Hill; 1995. p.41, 18-21, 343, 66, 561. Investigación y educación en enfermería. EN [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072007000200011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072007000200011&script=sci_arttext) . Consultado el 30 septiembre de 2008

Plan nacional de apoyo a la familia. Política nacional de Familias. 2004-2011 EN [http://www.mintra.gob.pe/contenidos/archivos/plan\\_nacional\\_apoyo\\_familia.pdf](http://www.mintra.gob.pe/contenidos/archivos/plan_nacional_apoyo_familia.pdf).

Consultado 08 Agosto de 2008

Plan nacional de desarrollo 2006-2010 EN: [/www.dnp.gov.co/PortalWeb](http://www.dnp.gov.co/PortalWeb) (enero-febrero 2009)

PRIETO Montalvo Amparo. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) 2008; 24, (2): 181-190.

PROFESIONALES SOLIDARIOS. El arte y la técnica de cuidar.2004 Esta es la versión [html](http://www.profesionalesolidarios.org/es/publicaciones/pdf/artes_cuidar.pdf) del [archivo](http://www.profesionalesolidarios.org/es/publicaciones/pdf/artes_cuidar.pdf)

Consultado 20 Julio de 2008

REDERO, Hortensia. Las dificultades de las familias cuidadoras de afectados de enfermedades neuromusculares graves. 2006 Pag 22 EN. [http://www.unizar.es/centros/eues/html/archivos/temporales/Extra\\_Ais/Dependencia/Comunicaciones/RederoBellido.pdf](http://www.unizar.es/centros/eues/html/archivos/temporales/Extra_Ais/Dependencia/Comunicaciones/RederoBellido.pdf). Consultado en marzo de 2009

SAMANIEGO, Pilar. Aproximación a la realidad de las personas en situación de discapacidad en Latinoamérica. Madrid 2006 EN [www.hodif.org.ar/5a.pdf](http://www.hodif.org.ar/5a.pdf). Consultado en abril 5 de 2009.

SÀNCHEZ B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: UNIBIBLOS; 2002, 373-385.

SILVA, Luz Mariana. El síndrome de burnout en cuidadores formales de adultos mayores. 2005 EN <http://search.live.com/results.aspx?q=El+s%C3%ADndrome+de+burnout+en+cuidadores+formales+de+adultos+mayores&src=IE-SearchBox>. Consultado en marzo de 2008

## **ANEXO A: Guía de Entrevista**

¿Cuales consideran ustedes son las necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad?

¿Que acciones pueden realizar los cuidadores de personas en situación de discapacidad?

¿Que acciones puede realizar la familia para cuidar a los cuidadores de personas en situación de discapacidad?

¿Que acciones puede realizar las redes de apoyo para cuidar a los cuidadores de personas en situación de discapacidad?



## ANEXO B: Consentimiento Informado

### COSENTIMIENTO INFORMADO

INVESTIGACION: COMO CUIDAR AL CUIDADOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Yo \_\_\_\_\_  
identificado con CC N° \_\_\_\_\_, habiendo recibido todas las informaciones sobre la importancia e implicaciones y uso de la investigación a desarrollar denominada como cuidar al cuidador de personas con discapacidad y conector de mis derechos abajo relacionados, ESTOY DE ACUERDO en participar de la presente investigación.

1. Se le garantiza al participante recibir respuestas a cualquier pregunta o aclaración de cualquier duda de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros aspectos relacionados con la investigación en la cual esta participando.
2. Se le asegura plenamente que no será identificado y que se mantendrá el carácter confidencial de las informaciones derivadas de sus declaraciones
3. Se le proporcionará información actualizada durante el proceso investigativo en relación con la temática del mismo.
4. En el evento de que existan gastos adicionales, el participante **NO** incurrirá en los mismos, ya que estos serán asumidos por el presupuesto de la investigación
5. Se asegura a los participantes que las grabaciones realizadas serán solamente del conocimiento y utilización de los investigadores y de los participantes que quieran tener acceso a las mismas.
6. El participante es consciente y tiene conocimiento de que los resultados obtenidos podrán ser utilizados en publicaciones y estudios futuros.
7. Autorizo que mis declaraciones puedan ser citadas como parte de los datos y resultados de la investigación conservando el anonimato de las mismas

Tengo conocimiento de lo expuesto anteriormente y deseo participar de MANERA VOLUNTARIA en el desarrollo de esta investigación.

Bogotá, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2009

Firma del participante \_\_\_\_\_

**ANEXO C:** Ordenamiento de entrevistas realizadas a cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón según categorías analizadas.

CATEGORIAS	CITAS DE LAS ENTREVISTAS	ENTREVISTA
Necesidad de Apoyo que tiene en el cuidado de los cuidadores por parte de la familia	Cuidarle sus medicinas, sus utensilios, estar pendiente de sus pañales y sus cosas, estarlo visitando con frecuencia, obviamente eso no lo hacia de forma exclusiva yo, nos íbamos por ay rotando con mis hermanos.	E - 1
	Si cotidianamente prácticamente estaba yo los fines de semana de pronto mis hermanos me colaboraban un poco, pero el resto del tiempo era quien asumía eso	E - 1
	Mi señora tiene mucha familia pero para el caso de mi hogar es cero, porque nosotros no... porque en alguna época nos rechazaron y uno cae una sola vez entonces no cae dos, por parte de mi familia que somos tantos también pues hay apoyo de cariño y manifestaciones de aprecio pero no como una ayuda económica pero tampoco la aceptamos porque cuando se descubrió que el niño tenía problemas psicológicos como que se asustaron, les dio vergüenza.	E - 2
	Ella quedo medio lado del cuerpo paralizado pero sin embargo ella se aferro a sus dos hijos, ellos son su apoyo y es la hora que... es así después de 16 años...	E - 3
	No nadie ME AYUDA somos solos.... A mi lo que me interesa es que salgan ellos adelante que estudien. Llaman como están y ya, yo no se si porque me dedique a Sandra que los otros se darían cuenta y dirán no pues... digo yo porque yo me dedique por completo a ellos.	E - 4

<p>que a medio día o en la hora que puede, Ella que hace trabaja catorce años en rama, ellos mejor dicho lo que no hacen mis hijos lo hace mi yerno,</p>	
<p>Ella tiene que estar pendiente de todo, todo el tiempo como cuidadora no tiene tiempo de nada , no tiene apoyo familiar vive con su esposo y su hijo, su esposo es taxista ella se levanta a las 4 de la mañana, y después todo el día esta en casa, trabajo en contabilidad y hace 6 años cuida a su hija.</p>	E - 6
<p>por ejemplo Compensar esta dictando unos cursos los sábados de Manicura de Peluquería yd e varias cosas y a mi me gusta todo eso puede que no para trabajar en eso pero para hacerse uno sus cosas y no pude ir porque no tengo con quien dejar a Y el sábado y es todos los sábados todo el día... yo le digo a mi hijo mire hay le dejo la niña dele hocecitas el le da las cosas a la niña pero el tiene que llegar a hacer sus trabajos.</p>	E - 6
<p>pero ósea si apoyo pero uno no siente ese apoyo, de pronto mi hermana cuando Misael empezó a estudiar en el instituto</p>	
<p>Cuidador por que, por que el estaba permanentemente en cama ya no podía levantarse inicialmente me colaboraba se ayudaba cuando lo movían para sentarse de pronto se ayudaba para apoyarse yo lo colocaba en la silla de ruedas y así nos bandeamos, entonces igualmente yo le daba sus alimentos lo cambiaba estaba pendiente de todo ese tipo de cosas.</p>	E - 7
<p>Me tocaba mandarles papелitos que por favor la entiendan que ella no es una persona común y corriente que la entiendan pero hay gente muy mala se burlaban, pero sin embargo tiene problemas, la humanidad no tiene respeto por las personas.</p>	
<p>Ella tiene mucho problema del lenguaje ella casi no se le entiende, y pues los niños que están allí son prácticamente funcionales. Por ejemplo ellos hablan son con otras discapacidades y ellos se hacen entender y todo, Porque Y la tuvieron en los Ángeles, y allí hay jóvenes que usted aparentemente no les ve problemas de pronto son fronterizos pero ellos hablan común y corriente entonces Y no cupo porque de pronto iban a hablarle y Y no</p>	E - 1

	<p>Por ejemplo me ocurrió una vez aquí en Fontibón. Junto a la carrilera y llegue que la niña esta borrada del sistema y que tiene que hacer un papeleo y eso me indigna.... Yo por los derechos de los niños peleo mucho... entonces al fin me la atendieron y yo le decía la muchacho escriba un letrado bien grande para que no le vuelva a pasar</p> <p>Tenia que llamar a un lado y otro que me recojan la niña y de pronto que no la entregaron porque no se dejo orden un día se nos perdió.... Hay no entonces mi esposo me dijo que esta haciendo.... Entonces... no ella llego sola... ella tiene mucha retentiva... ella llego derecho... y fue tenaz... incluso a mi también un día se me perdió cuando el problema del transporte me dijeron.... Pues como los otros niños eran aparentemente funcionales entonces los dejaban hay y cada uno se iba para su casa y era como el tercer día de clase y los dejaron hay y no alcance a llegar pues ella se vino por el otro anden y yo como iba sobre el tiempo no la vi...</p> <p>Digamos que uno busque como una institución como para que le colaboren a uno en cuestión a las personas con discapacidad que uno acuda a personas si bueno al menos la educación especial para ellos como que uno sabe,...estudiante y como que ya uno siente que esta con personas que en realidad van a apoyar estudiar a que ellos estudien y uno sentirse un poquito más libre</p> <p>Por lo menos al principio cuando me dijeron su hijo va a crecer hasta cierto punto por su enfermedad.... En ese momento uno necesitaría como un apoyo de alguna institución</p>	<p>E - 3</p> <p>E - 6</p> <p>E - 6</p> <p>E - 7</p>
	<p>Como hago para manejarlo para bajarlo de un segundo piso montarlo en un carro desplazarme hasta allá, la cuestión de costo la cuestión del gasto físico toda esa cuestión, ellos decían ah no pero, como quien dice ese no es mi problema como quien dice de malas, entonces ese tipo de situaciones que son realidades cotidianas que a muchas personas les puede pasar.</p> <p>yo por ejemplo vendo productos de belleza por revista y entonces mensualmente hacen una reunión entonces que hace la Gerente de Zona cuando no hay tiempo viene y me lleva y</p>	<p>E - 1</p> <p>E - 6</p>

<p>Necesidad de trabajo</p>	<p>tiene que llevar a Y... sino yo no puedo ir entonces todo eso y hay digo yo no tengo tiempo para mi no hay un espacio para nada</p> <p>Si claro pero al menos el trabajo como que el cambio de actividad como que lo distrae a uno cierto?... Pero todo el tiempo la misma rutina...</p> <p>no volví a trabajar igual que terapias que todo eso me ocupaba totalmente entonces debido a todo esto se olvida uno de uno mismo y entonces como que uno se mete allá a estar con ellos y la verdad uno no se .... Y la verdad es que pues como uno no encuentra un apoyo en nadie en esos momentos le toca a uno totalmente solo por lo menos yo nunca tuve apoyo de nadie</p> <p>Empezando porque he tenido ganas de matricularme a hacer un curso así sea... le dije a M así sea de panadera... a ver si aprendo algo... de regresar a lo de maquina plana cuando era joven manejaba maquina plana, pero entonces lo que no se practica se olvida no llegue a trabajar en eso entonces me tocaría entregar la niña</p>	<p>E - 6</p> <p>E - 7</p> <p>E - 7</p>
<p>Necesidad de Recibir formación e información</p>	<p>Para que ellos me apoyaron y todo de pronto en el sentido de hacerse cargo en las noches cuando llegaban, cosas así por el estilo, pero créame que de todas maneras uno se siente como que esta entregando demasiado si, y sobre todo que se esta metiendo en una vaina que no sabe, entonces se esta asumiendo una responsabilidad como que de pronto uno no va cumplir, siempre uno esta como con el temor de que yo nunca estudie esto, no se manejar esta situación entonces lo voy a hacer mal, y no es ningún oficio inmaterial si no que es una persona un ser humano y es alguien muy cercano a mi entonces eso genera mucha.</p> <p>de pronto se ayudaba para apoyarse yo lo colocaba en la silla de ruedas y así nos bandeamos, entonces igualmente yo le daba sus alimentos lo cambiaba estaba pendiente de todo ese tipo de cosas</p> <p>De cómo cuidar un enfermo, porque uno por lo menos yo que no tuve estudio, yo para la pastilla yo alcanzo a medio leer, entonces digo estas pastillas son las que son para estos... yo</p>	<p>E - 1</p> <p>E - 1</p>

<p>las marco para que no se me olvide y vaya a cometer un error, la insulina hay que medirla, la de ella la mía también, mi hija me ayuda con el papa ella le deja las de la noche.... Y cuando se va a acostar me recuerda se tomo la pastilla... en la mañana también me gustaría aprender a cuidar a las personas</p>	E - 5
<p>hay empieza a vivir una serie de cosas que uno no sabe manejar empieza a entrar en choque una cantidad de circunstancias entre el paciente y uno, entre uno y los demás familiares, entonces realmente uno nunca estuvo preparado para una situación de esas e igual necesita como una orientación al respecto de cómo manejar esas situaciones.</p>	E - 1
<p>La forma de manejar físicamente para movilizar a una persona, yo hace mucho tiempo conozco el riesgo que hay al levantar objetos o peso de la manera correcta, de esta forma no me lesione en ocasiones sentía mis tirones pero nada mas, que era el temor que yo tenía por ejemplo con mis hermanos, que de pronto mas que ayuda podían ser imprudentes</p>	E - 1
<p>que le colaboren a uno en cuestión a las personas con discapacidad que uno acuda a personas si bueno al menos la educación especial para ellos como que uno sabe,...estudiante y como que ya uno siente que esta con personas que en realidad van a apoyar estudiar a que ellos estudien y uno sentirse un poquito más libre.</p>	E - 7
<p>En ese momento uno necesitaría como un apoyo de alguna institución donde le digan a uno o le den ese apoyo de luchar de salir adelante, pero mire usted puede hacer esto, a su hijo lo puede llevar a tal parte que son especialistas... en discapacidad mientras usted esta trabajando o algo.... Pero uno nunca recibe esa orientación.</p>	E - 7
<p>Yo me hubiera sentido mejor si hubiera tenido una orientación</p>	E - 7
	E - 1



	<p>Conquistando mi mundo, a las 7 de la mañana lo recoge la ruta y a las 4 o 5 de la tarde lo llevan a ala casa lo que nos da un poco de descanso porque después que llega toca estar pilas es muy activo y dañino y hace males con el fin que lo vean y lo reconozcan.</p>	E - 1
	<p>Desesperación si hay desesperación cuando el esta en la casa, porque mi señora, yo no se la acompaña como... un cansancio y yo trato de estar, cuando el esta en el colegio tenemos libertad de salir a algún lado y nos turnamos pero cuando él esta es mejor estar los dos porque uno no sabe si le da alguna reacción...</p>	E - 2
	<p>Nos llama mucho la atención el colegio porque reciben personitas adultas porque razón porque esas personitas tampoco las pueden tener en la casa, entonces más que todo lo hace para que se entretengan allá.- y tengan un espacio de libertad en la casa... entonces es incierto porque nunca nos han dicho cuanto tiempo.</p>	E - 2
	<p>Nosotros ya nos acostumbramos y por eso hicimos lo posible por invertir y meterlo a un colegio para tener algo de tiempo libre, lo despachamos a las 7 de la mañana y a las 8 de la mañana nos vamos a caminar con mi señora porque yo camino todos los días.</p>	E - 3
	<p>Mi distracción es esto el tejido me gustan mucho las manualidades, pero que yo diga que en algún momento he pensado en mi no... y así es mi esposo sino que pongamos los dos somos así lo damos todo pero para nosotros nunca nada, pues yo creo que más adelante cuando estemos ya viejitos</p>	E - 2
Necesidad de tiempo libre, esparcimiento y descanso.	<p> vamos a recibir una recompensa.</p> <p>No se, me cuido en el asunto que tengo que arreglarme el pelo tengo que estar limpia que tengo que comer, si me cuido en eso, pero a veces no tengo tiempo de descansar.</p>	E - 2
	<p>El mercado es para la gente mas necesitada, hablábamos con la otra gente, uno se desestresa, yo voy a seguir allá por que uno termina estresado, y ahora hay reunión los jueves en el</p>	

<p>Distrital, ustedes debe arreglarse i ir usted que tiene tiempo, reunión en el hospital, hacemos como taller.</p>	E - 3
<p>Mi esposo nos dejo hace 31 años, y convivo con ellas dos con mi esposo y una menor de 15 años.... Porque mi esposo esta muy enfermo... y eso es lo que me tiene como agotada.... El es constructor y resulta que el año pasado empezó a decaer y no va la médico... empezó con una tos... el perdió parte de su cara no se sabe que paso,,,,</p>	E - 4
<p>Todos que no salgo a caminar así fueran dos días, me gustaría que me llevaran todo a la camita yo me anoto, pero me acuerdo que tengo que lavar, que arreglar y corra pero la persona que me ayuda eso toca 3 horas antes y nada...</p>	E - 4
<p>Pues como un día de relajación, unas charlas, yo he visto programas por ejemplo en otros países que lo citan un día y es solo para ellos.</p>	E - 5
<p>para mi si y la familia que este pendiente, porque cuando nos hacen reuniones, uno escucha tanta gente que uno sabe que no es el del problema, hay señoras que tienen dos hijos con discapacidad, y hay pienso que no soy solamente yo</p>	E - 5
<p>No tiene tiempo de nada, no tiene apoyo familiar vive con su esposo y su hijo, su esposo es taxista ella se levanta a las 4 de la mañana, y después todo el día esta en casa, trabajo en contabilidad y hace 6 años cuida a su hija.</p>	E - 5
<p>no tengo tiempo para mi no hay un espacio para nada... por ejemplo Compensar esta dictando unos cursos los sábados de Manicura de Peluquería yd e varias cosas y a mi me gusta todo eso puede que no para trabajar en eso pero para hacerse uno sus cosas y no pude ir porque no tengo con quien dejar a Y</p>	E - 5
<p>Si las manualidades porque es que toda la vida yo he sido independiente no le ha gustado depender de mi esposo</p>	E - 5
<p>Como que le dan nervios entonces no... yo me desespero bajo me doy una vuelta y regreso.... Y le pido a Dios que me de</p>	

	<p>fortaleza para entenderla porque yo pienso no es cosa de ella sino de su.... Condición</p> <p>entonces yo digo que estos como duro para uno sobre todo para mi que me toco sola por digo sola porque ellos se dedican a trabajar llegan solamente al hogar y uno les comenta y ayy no pero a uno le toca cargar con todo el peso</p> <p>tener uno un apoyo de ellos y noche ingeniarse miles de de las salidas como para uno distraerse un rato por allá, yo estoy yendo a varias reuniones para cuidanderos y me pareció magnifico que pues uno esta allá un ratico allá metido en ese grupo como que se olvida un poquito de lo de uno pero si es para cuidar, para cuidarme yo</p> <p>Pero fíjese que uno hace cosas descuidándose uno y no debe ser así porque en la medida que usted este muy bien va poder hacer mejores cosas por los demás, entonces el descuido que usted ha tenido con su salud no debe ser así.... Lo que pasa es que como que yo para después no.... Y se va pasando el tiempo hay que retomar un poco esa esencia de uno y no descuidarse.</p> <p>Yo no me cuido, cuido mas a ella cuido mas a mi marido que yo cuidarme,</p> <p>A mi me gusta consentirme que hacerme el pedicura, y manicure, de pronto aplicarme algo en la piel o algo y no tengo ese espacio y no lo tengo y yo</p>	<p>E - 6</p> <p>E - 6</p> <p>E - 6</p> <p>E - 7</p>
	<p>El problema de C, llamémoslo económicamente porque es que mi pensión escasamente nos alcanza para sostenerle la comida porque como le digo come por dos, porque come mucho y a toda hora hay que darle, el colegio, que a parte que es un colegio económico pero siempre vale \$180.000 mensuales hace meya al bolsillo, la ruta, entonces hay vamos identificando las ideas porque yo pienso en el futuro.</p> <p>Ella estuvo aquí en la Simón Bolívar, donde la mandaran, a lo</p>	<p>E - 2</p>

	ultimo me la mandaron a las delicias y yo ahí si rechacé por que eran dos buses, entonces ahí si ya no	E - 4
	Ya hora mi hija me estaba preguntando que paso con lo de su merced pues que me cuesta mucha plata... eso debe ser de lo mismo que me da tengo que hacerme un examen costos, tengo que tener varias cosas.	E - 5
	Necesidad de Apoyo económico no, pero sobre todo mi hijo nos visita todos los días... el es casado tiene niños y bueno toca de apocas.-	E - 5
Necesidad económica	yo por ejemplo vendo productos de belleza por revista y entonces mensualmente hacen una reunión entonces que hace la Gerente de Zona cuando no hay tiempo viene y me lleva y tiene que llevar a Y sino yo no puedo ir entonces todo eso y hay digo yo no tengo tiempo para mi no hay un espacio para nada...	E - 6
	No cuida a los dos porque un niño de 7 años ya no se la va con Y no sabe jugar es mas difícil y yo sin trabajar no le podía pagar mas, yo antes le pagaba	E - 6
	... a ver si aprendo algo... de regresar a lo de maquina plana cuando era joven manejaba maquina plana, pero entonces lo que no se practica se olvida no llegue a trabajar en eso entonces me tocaría entregar la niña....	E - 7
Necesidad de cuidado en su propia salud	imáginese que tenemos ese problema porque yo no sabia que tenia que renovar eso pues yo nunca pienso en nosotros, se me paso y yo soy hipertensa, no se si será de los problemas, y estoy en tratamiento pero hace 3 mese que no puedo ir porque me pasaron a salud total pero resulta que me dijeron que tenia que ir a la 80, pues hay veces que uno tiene para el bus y otras que no y entonces mi esposo me dijo que tal que le den la formula y tiene que volverse aquí a Fontibón... entonces eso es lo que me toca mirar a ver...	E - 3

**ANEXO D:** Ordenamiento de entrevistas realizadas a familiares de cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón.

Categoría	Características	Entrevista
Necesidad económica	<p>Si esa parte económica es indispensable porque a parte de la carga en el buen sentido hay una persona que no es capaz de valerse 100% por si misma. Pues en si gastos adicionales por ejemplo el transporte por ejemplo en ese momento no hay los \$2000 para irse y devolverse de hecho pues eso también nos ayudo de echo algo de gastos se disminuyó cuando el empezó a irse solo para la escuela y regresarse solo.</p>	E - 1
	<p>cuando supo que el tenia ese problema yo me salgo de trabajar y me dedico a el para ayudarlo eso es una demostración de cariño enorme por que en ese momento la persona que quedo encargada de todos los gastos de la casa fue mi padrastro que ya no vive pero pues la verdad es que si obviamente se fueron la mitad de los ingresos cuando ella tomo la decisión pues sin embargo llevo un momento que a ella le toco hacer trabajos extras los fines de semana por que la situación lo exigía</p>	E - 1
	<p>Yo me inclinaría mas por la parte financiera que recibieran un porcentaje un subsidio de \$30.000 al mes para que esta persona pueda darse el gusto si se quiere comer algo pues que se lo coma por que esto también es su trabajo que en este momento no esta remunerado</p>	E - 1
	<p>y también la falta de recursos, porque en la casa donde viven , ninguno de los miembros de la familia trabaja, porque el papá ,que es el esposo de mi suegra, el también tuvo una enfermedad hace como dos años, que se llama basculitas y duro muchísimo tiempo hospitalizado le están haciendo una serie de cirugías y tenia unos trabajos muy inestables en construcción pero ya no puede a causa de una deformidad en la boca consecuencia de la enfermedad, y era él la única persona que podía trabajar en la casa, ninguna de las personas de la casa trabaja , por ejemplo mi suegra se ayuda lavando ropa, la economía es muy precaria.</p>	E - 2
	<p>necesidad de salir, económicas, porque en este caso el que trabaja soy yo, pero ya estoy muy viejo digamos pues las</p>	E - 4

	<p>ayudas de una señora ,como ayudas económicas</p> <p>Las necesidades de cuidado por parte del cuidador: bienestar, desde la parte psicológica, el poder satisfacer todas las necesidades mínimas a nivel económico porque el gasto es mucho mayor y también la parte de recreación, tener mas acceso a otro tipo de entretenimiento de ocio, vestuario, hay muchísimas cosas que la condición de las personas discapacitadas inhibe al libre desarrollo de una familia.</p> <p>Decirte que a tutela la coloque fue mas por lo económico, porque hay muchísimas cosas que hay que comprar para los cuidados de ella. Yo recibo mi sueldo y pago la hipoteca de esto, que el préstamo, y los servicios y se acaba el dinero, afortunadamente mi mama nos da la alimentación, a veces mi hermana nos presta o mi suegra también a veces, la cantidad de dinero para expansión de nosotros es nula.</p> <p>nosotros recibimos paquete alimentario el año pasado cuando el consejo local de discapacidad yo di la propuesta obviamente bajo unas condiciones, que sea menor de 14 años, pero la propuesta se embolato no se bajo que argumentos , igual no prospero lo de consejos locales de discapacidad en mas de la mitad de las localidades esas votaciones fueron nulas obviamente en este caso en el caso de Gabriela yo iba por discapacidad múltiple ,es un grupo muy grande que requiere mucho apoyo</p>	<p>E - 5</p> <p>E - 5</p> <p>E - 5</p>
Apoyos de la familia como respuesta a las necesidades de los cuidadores.	Podríamos hacer de encargarnos de algo de las cosas que ella hace pues para darle un poco mas de tiempo a ella ,ayudarla con las citas medicas que son bastante complicadas y son como lo mas difícil o como invitarla a salir un dia de descanso, pero eso no se ha podido hacer porque ella siempre se niega	E - 2
Apoyo Psicológico	<p>si no tuviera tantas preocupaciones en la mente de pronto podría estar mas pendiente de ella , y eso es imposible teniendo los hijos en ese estado, ósea la nieta, la hija y el esposo, entonces ella tiene la mente en otro lado diferente que no son sus cuidados personales .</p> <p>brindarles una orientación, una orientación psicológica, que</p>	E - 2

	<p>acompañe y que le muestre a ellos ,como tomar de mejor forma la situación, porque realmente no es fácil vivir, mantener y cuidar a un niño especial es una tarea bastante complicada ,el no es como un niño normal ,el es para toda su vida ,y en el caso por ejemplo de nosotros de familia tenemos que dejar de hacer muchas cosas por quedarnos con él.</p>	<p>E - 5</p>
<p>Necesidad de Apoyo que tiene en el cuidado de los cuidadores por parte de la familia</p>	<p>Pues yo soy cristiano me congrego en la misión carismática yo lo que siempre les hago es como darles amor animo hágale adelante por que mas no se pueden quedar hay quedarse hay con el malgenio yo siempre trato como que imaginar las cosas a si no salgan bien</p> <p>Yo realmente no le dedico mucho tiempo por que pues yo también tengo cosas que hacer y mis ocupaciones y obligaciones pero no le dedico tiempo.</p> <p>En eso yo si creo que incluso me parece que es una falla general yo creo que si nos reunimos todas las personas todos los familiares de las personas que tienen discapacidad por lo menos en nuestro caso que ellos tiene n el problema pero saben como defenderse casi que diría que nula la ayuda.</p> <p>En la medida de las posibilidad, pero la relación matrimonial se ve afectado porque es marcado porque primero las necesidades de Gabriela que es una niña especial que requiere muchísimo, me toca cuidarlas por que yo tengo que ir a trabajar y si no esta bien ella quien va a ayudar a Gabriela.</p> <p>G es aceptada, si no es él y yo los que estamos en función de ella es muy difícil, primero porque mi mama por la edad y la mama de el trabaja, ella nos ayuda con la alimentación, nos ayuda con los almuerzos de Gabriela mi mama se preocupa mucho por ella, pero en lo referente a citas y papeleo de hospitales, solo somos nosotros, si yo caigo o el decae, no se sabe que podría pasar con Gabriela.</p>	<p>E - 1</p> <p>E - 1</p> <p>E - 1</p> <p>E - 5</p> <p>E - 5</p>

	<p>Al principio no me relacionaba pero cuando uno empieza a conocer los casos de las otras personas empieza a vincularse socialmente con ellos y esto trae beneficios para ambas personas, se da cuenta uno que hay muchas madres que no reciben el apoyo de los padres para la atención de sus hijos discapacitados, en cambio yo soy afortunada que mi esposo este al tanto de todo en el cuidado de mi hija.</p>	E - 5
	<p>Ayudando a mi mama en todo lo que ella diga, por ejemplo que ella me pida que hable con mi hermano, que me mantenga en total comunicación con él, prácticamente yo la apoyo a ella, me dice que haga esto para el mejoramiento de él, esa es mi ayuda hacia él.</p>	E - 6
	<p>Cuando sucedieron las cosas yo aun era un niño, tenia 14 años, un niño que puede hacer en una situación de esas, solamente observar y escuchar, y mi mama fue la que tomo las riendas de asunto porque mi papa venia dos veces al mes por mucho, ya después cuando fui creciendo fui madurando, y hay si me toco como meterme el rol.</p>	E - 6
	<p>A mi mama la apoyan bastante todo el mundo lo apoya, le hablan de eso ,que dice Mauricio, preguntan por el ,por la situación de él, la gente se ha portado muy bien,</p>	E - 6
	<p>Lo que pasa es que cuando nosotros estábamos en barranquilla y el resto de la familia siempre ha estado viviendo en el interior del país, y es muy difícil, ósea nosotros estábamos solos en Barranquilla, solo éramos nosotros, y amigos que nos brindaron su amistad entonces en Barranquilla nos apoyaron mucho.</p>	E - 6
	<p>Ella es la única que vive pendiente siempre de el si para ella si el se enferma o cualquier cosa; eso ya es muy preocupante para nosotros...como me ha tocado soy el que respondo en la casa; para moverla, que ella salga o baya al medico es un problema.</p>	E - 7

	<p>Pues la única forma sería conseguir una persona, que le ayudara a ella aquí, para que tuviera mas libertad, ¡si! Pero dada las circunstancias económicas es imposible conseguir una persona activa que le apoye a ella.</p>	E - 7
	<p>-Si, sería bueno, él tiene problemas gastrointestinales y tiene una sonda y eso es de mucho higiene y quien mas que una par hacerle eso pues ya se le tiene la maña, además quien se va a poner a limpiar eso que no sea uno la gente tiene muy buena voluntad pero no se va a poner en esas aquí cuidamos de el tres personas que somos nosotros dos y mi mamá.</p>	E - 7
	<p>Igual si hay cosas que hacer llevar al medico a mi papa pues en ese momento me estoy encargando de el de las citas medicas alguna cosa yo si voy con el pero así como que decir que voy a dedicarle 2 de la tarde a 4 de la tarde dos horas a mi mama que es la persona que se encarga de ellos que lleva como todo el peso del núcleo familiar realmente no lo hago</p>	E - 1
	<p>haber la parte que cada uno de nosotros sabe que es lo que le gusta a la persona que tiene bajo su responsabilidad esas personas como cito el ejemplo de mi mama a mi mama le gusta salir le gusta ir a pasear yo pienso que a todas las mujeres les gusta eso y a los hombres también les gusta es ver esa necesidad y decir ustedes también son importantes no solamente las personas que tienen discapacidad sin también ellos ustedes también ustedes también son importantes y nosotros no tenemos la obligación sino la responsabilidad que es mucho mas importante por que son nuestra familia</p>	E - 1
	<p>es una necesidad porque los niños no se pueden dejar solos ,seria un beneficio para ellos que fuera jornada completa porque ellos podrían estar tranquilos</p>	E - 3

<p>Necesidad de tiempo libre</p>	<p>seria como bueno hacer unas actividades donde ella se pueda desestresar como que se desconecte de esas cosas y piense mas en su cuidado personal y su cuidado como persona es como cuando uno esta trabajando generalmente le dan vacaciones en una empresa después de un año para que uno pueda descansar y para uno pueda retomar las cosas con otra energía que se necesita afortunadamente mi madre esta asistiendo a un grupo de la tercera edad y pues allá a ellos los sacan pero no es lo mismo que vayan un día y se devuelvan el mismo día es algo cansonsito</p> <p>y a los cuidadores disponibilidad de tiempo y le ayuda a ella por que se interrelacionan digamos que ellos terminan el periodo de deporte y ya toca esperar el otro año falta todo este tiempo de aquí a diciembre y enero hasta que vuelva ese tiempo entra a ser ocupado por el cuidador por que ya no va a tener esas 2 horitas por ejemplo</p> <p>Determinar tiempos para que ellos pudieran interrelacionarse con las demás personas y de esa manera puedan oxigenarse ellos mismos habla de caminatas, salidas integración en otras palabras y lo segundo que me inclinaría seria en la parte financiera porque pues ellos pueden tener un ingreso pero de todas maneras es una labor que ellos están haciendo extra en el caso de mi mama además de cocinar de lavar y planchar tiene que estar cuidando a mi papa y a mi hermana.</p> <p>muchas, el tiempo por ejemplo, a ella no le alcanza el tiempo por que son dos personas a las que cuida, que es la hija y la nieta, ambas son discapacitadas porque la hija tiene diabetes en un nivel muy degenerativo y grave, y la niña no camina ,tiene una microcefalia, entonces ella todo el tiempo esta en pro de ellas dos,</p> <p>de hacer ciertas cosas por quedarse cuidándolos ,porque ellos se retraen de salir , ellos nunca pueden salir ,si sale el uno no sale el otro y si salen los dos alguno tiene que venir a quedarse acá ,y eso que la institución donde el esta ahora el esta de 8 am a 6 pm ,pero en este periodo de vacaciones</p>	<p>E - 1</p> <p>E - 1</p> <p>E - 1</p> <p>E - 2</p> <p>E - 3</p>
----------------------------------	--	--

	<p>todo el día se la pasa acá por ejemplo</p> <p>A veces estoy con él, pero mas que todo mi mamá porque yo estudio de 6 am a 6pm, pero la que todo el tiempo esta con él y yo por las noches y los fines de semana.</p> <p>Pues lo que dice ella lo primordial, pues a base del niño, por que es que a ella le toca esforzarse mucho .vive aquí como le digo; como esclava, no puede salir para ningún lado.</p> <p>Yo llego aquí a las 5:30 o 6:00 y ella se preocupa es por atenderme, arreglar la cocina, la comida y cuando acaba se va y se acuesta y ya, eso es lo que ella hace. Yo le digo que se acueste, después yo me hago cargo de hay en adelante del niño, el negocio...en fin y ella entonces después lo único que hace es dormir...Si ese es el único descanso que ella toma, de resto en el día; pues como ella es inquieta, también se la pasa por todo lado, yo le digo estese quieta un rato, no se levante temprano, ella no hace caso quiere estar hay en todo momento.</p> <p>También no habíamos podido ir por la situación, que la plata que le niño que esto que aquello...En fin, como excusa de una, no es que el niño sea un pretexto, si no que si uno quiere, que el niño este bien toca estar pendiente de los que es el medicamento, que le medico lo este viendo...etc. Toca estar de cuerpo y alma en el cuidado del niño, usted así no tiene derecho a salir, por que el niño es la prioridad.</p> <p>Nosotros no podemos aun que podríamos dejarlo en la vega con mi mamá. Pero no es igual, nosotros no vamos a estar tranquilos en otro sitio y si ella va ha descansar no puede.</p> <p>Cada uno tiene que cuidar su hogar entonces no hay forma. Para que ella descanse tendríamos que conseguir a alguien que se quedara con ella para que pudiera ella descansar o salir...pero en estos momentos no podemos por la situación económica.</p>	<p>E - 6</p> <p>E - 7</p>
--	---	---

	<p>Lógico, como el ya es tan pesado inclusive es mas alto que ella .Para pasarlo al baño es difícil pues ella esta enferma, yo le digo que no mueva el niño pues por lo que ella padece no debe mover al niño, por que si ella lo hace después termina enferma, entonces yo le digo que bañemos al niño por la tarde y yo me hago cargo. Por la mañana yo acomodo al niño de tal forma que ella pueda darle la droga.</p>	E - 7
Necesidad de recibir formación e información por parte de los profesionales	<p>pero lo mantienen a uno al margen , hay una niña aquí de la localidad que es terapeuta ocupacionales una persona muy formal ella nos ha capacitado en cuidado de cuidadores ,los viernes el año pasado estábamos asistiendo a agentes de cambio ,ella me ayudo mucho con publicidad.</p>	E - 5
	<p>Debería existir información en los colegios desde niños, hoy en día las cosas se grabarse por aprendizaje significativo, las cosas tienen que ser demostrativas, hoy específicamente 64 personas que viven en una loma al noroccidente de Bogotá, todos en situación de discapacidad, no tienen ni carreteras se movilizan es por escaleras y ellos cuentan que de casa a casa son 47 escalones, y son los vecinos quienes ayudan a bajarlos para que puedan ir al centro medico.</p>	E - 3
Necesidad de recreación, entretenimiento	<p>Las necesidades de cuidado por parte del cuidador: bienestar, desde la parte psicológica, el poder satisfacer todas las necesidades mínimas a nivel económico porque el gasto es mucho mayor y también la parte de recreación, tener mas acceso a otro tipo de entretenimiento de ocio, vestuario, hay muchísimas cosas que la condición de las personas discapacitadas inhibe al libre desarrollo de una familia.</p>	E - 5
	<p>Hay realmente lo que sucede es que el vinculo afectivo prevalece, realmente lo de menos es la película, la película es solo un medio, la verdadera finalidad es compartir el rato de diversión y esparcimiento familia.</p>	E - 5
	<p>es muy difícil por mi itinerario , pero siempre hago lo posible , y a veces se da la posibilidad y así sea allí donde mi mama donde mi suegra vamos hacer vivista es muy cerca</p>	E - 5

	Nunca, hemos salido así a descanso para nada.	E - 7
Necesidad de apoyo emocional	<p>Mi mamá lloraba, todo lo que le sucedía a las personas que les sucede eso, y no sabíamos que era lo que tenía ella y en esos momentos empezó a ir a charlas y al médico, y ya cuando empezó tuvimos que llamar a un médico para internarlo, a algo médico para que pueda superar la enfermedad, esas fueron las necesidades que tuvimos que pasar mientras él estuvo en crisis.</p> <p>Cuando vivíamos en el campo ella se distraía con la granja que en el cuidado de los animalitos en fin de cosas así, y el niño también se distraía con toda la naturaleza. Pero estando usted aquí en la ciudad para donde sale. Lo bueno es que el negocio es aquí en la casa por que si yo consigo un local es difícil, por lo del niño.</p>	<p>E - 6</p> <p>E - 7</p>
Necesidad de comunicación	<p>Siendo sincero en mi caso a veces me preocupó llamar para saber como están pero tanto como para dedicarle 15 a 20 minutos a escucharla a veces si se dan las cosas y podemos conversar charlamos sobre lo que está sucediendo en el barrio que los huecos que el barrio empezamos a sostener una comunicación con mi mamá pero eso de decir vamos y nos comemos salimos los dos realmente no.</p> <p>Ustedes no hablan, ósea nunca se han sentado hablar, no se han preguntado que vamos hacer, a comentar el caso o de lo que ya pasó?</p> <p>Si hablamos pero ese tema ya no es tema de conversación, porque yo quiero olvidarlo, porque es repetir lo que ya acabo de pasar y no quiero repetir el mismo tema, si entonces ya casi no hablamos.</p>	<p>E - 1</p> <p>E - 6</p>

<p>Necesidad de tiempo para asistencia médica</p>	<p>No se de que forma estaría mas pendiente de la salud de ella, porque ella no asiste a muchas citas medicas de ella , entonces lo deja en un segundo plano</p> <p>Que le haga falta a ella para cuidarse mas, le falta libertad, que pueda ir al medico eso el hace falta .Ella no tiene libertad en si para cuidarse, así misma. Uno no le puede ayudar; dada las circunstancias, es muy complicado.</p> <p>A ella le tienen que hacer una operación ahorita de un desgarre vaginal que tubo cuando la niña nació, entonces...tienen eso y la dentadura toda acabada, por eso mismo por que se siente muy enferma y no puede ir al medico, por esos motivos.</p>	<p>E - 1</p> <p>E - 7</p> <p>E - 7</p>
<p>Apoyo de la familia como respuesta a las necesidades de los cuidadores</p>	<p>Yo realmente no le dedico mucho tiempo por que pues yo también tengo cosas que hacer y mis ocupaciones y obligaciones pero no le dedico tiempo.</p> <p>yo creo que si nos reunimos todas las personas todos los familiares de las personas que tienen discapacidad por lo menos en nuestro caso que ellos tiene n el problema pero saben como defenderse casi que diría que nula la ayuda.</p> <p>Siendo sincero en mi caso a veces me preocupo llamo para saber como están pero tanto como para dedicarle 15 a 20 minutos a escucharla a veces si se dan las cosas y podemos conversar charlamos sobre lo que esta sucediendo en el barrio que los huecos que el barro empezamos a sostener una comunicación con mi mama pero eso de decir vamos y nos comemos salimos los dos realmente no.</p> <p>yo si voy con el pero así como que decir que voy a dedicarle 2 de la tarde a 4 de la tarde dos horas a mi mama que es la persona que se encarga de ellos que lleva como todo el peso del núcleo familiar realmente no lo hago</p> <p>Pienso que estamos en la obligación de hacerlo tenemos la responsabilidad de poder tener el cuidado de esta persona como le dije hace un rato es la persona que esta soportando toda la responsabilidad en el caso de Carlos la responsabilidad de su hermano y en mi caso la</p>	<p>E - 1</p> <p>E - 1</p> <p>E - 1</p> <p>E - 1</p>

	<p>responsabilidad de mi papa y de mi hermana realmente no y sirve como un espejo que estoy haciendo pero realmente si voy a empezar a dedicar un tiempo para dedicárselo a ella.</p> <p>Yo pienso que hacerlos partícipes de que tienen que involucrarse como familiares o tenemos que involucrarnos como familiares a mi me impacto bastante la pregunta que tu me hiciste y usted que ha hecho y como que tenaz yo no he hecho nada realmente uno dice a hecho tantas cosas que al final no hace nada y es como que la sociedad que uno siempre lleva que es preocuparme por mi estudio y por mi trabajo y las cosas que tengo bajo mi cargo pero su familia? Como esta su familia se ha puesto a preguntar oiga papi como esta como amaneció si amaneció bien si durmió no solo se necesita el que ramo gigantesco estafalario para demostrar el amor o la comprensión a una persona que sea el familiar sino sencillamente una palabra hola mami como estas de espelucada hoy para que se ría un rato pero también es importante que nosotros como familiares que de pronto estamos compartiendo cierta responsabilidad seamos conscientes de eso.</p> <p>Podríamos hacer de encargarnos de algo de las cosas que ella hace pues para darle un poco mas de tiempo a ella ,ayudarla con las citas medicas que son bastante complicadas y son como lo mas difícil o como invitarla a salir un día de descanso, pero eso no se ha podido hacer porque ella siempre se niega.</p> <p>Yo he caído en cuenta que si se pueden hacer cosas por pequeñas que sean, por ejemplo hemos pensado en ir allá y que ella salga y no se preocupe.</p> <p>Yo le voy a informar a mi hijo y a mi esposo que sería como informar mas a la familia, le voy a decir que uno si puede hacer mucho por ella aunque sean cosas pequeñas para ella es importante, porque le dan un respiro y un descanso, por lo menos traernos a la niña, como a veces lo hacemos.</p> <p>El tenerle varias comodidades, ambos tenemos nuestra buena vivienda a veces salimos a almorzar a restaurantes o comer helado que son cosas que lo satisfacen a uno.</p>	<p>E – 1</p> <p>E – 1</p> <p>E- 2</p> <p>E- 2</p> <p>E – 2</p> <p>E – 6</p>
--	---	---

	<p>Pues la única forma sería conseguir una persona, que le ayudara a ella aquí, para que tuviera mas libertad, ¡si! Pero dada las circunstancias económicas es imposible conseguir una persona activa que le apoye a ella.</p> <p>Pero es muy poco lo que le puedo ayudarla, pero como hay veces que los fines me toca trabajar entonces no le puedo ayudar. ¡Difícil!</p> <p>El problema es por lo mismo; por mi trabajo, con el trabajo no puedo. Yo trato lo mas que puedo y si a ella le toca ir al medico lo llevo donde mi mamá. Pero siempre es complicado por que el sitio es muy retirado. Dadas mis circunstancias no me dan para estar aquí.</p>	<p>E – 8</p> <p>E -8</p> <p>E - 8</p>
--	---	---------------------------------------