

Efectos psicosociales en las familias de personas con discapacidad cognitiva adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, en el marco de la pandemia generada por el COVID-19.

María Fernanda González Suárez y Nicolás Andrés Contreras Espinosa

Trabajo de Grado para Optar al Título de Trabajador Social

Director

Carlos José Ramón Flórez

Magister en Educación

Universidad Industrial de Santander

Facultad de Ciencias Humanas

Escuela de Trabajo social

Trabajo Social

Bucaramanga

2022

**Tabla de Contenido**

	<b>Pág.</b>
Introducción .....	12
1. Planteamiento Del Problema.....	14
2. Justificación .....	17
3. Objetivos .....	19
3.1 Objetivo General.....	19
3.2 Objetivos Específicos.....	19
4. Marco Referencial.....	20
4.1 Marco Teórico.....	20
4.2 Marco Conceptual.....	27
5. Metodología .....	32
5.1 Enfoque y nivel de investigación.....	32
5.2 Población y Muestra .....	33
5.3 Técnicas e Instrumentos de Recolección .....	35
5.3.1 Aspectos orientadores para la construcción del instrumento.....	37
5.3.2 Validez y Confiabilidad del instrumento .....	40
5.3.2.1 Validez.....	40
5.3.2.2 Prueba piloto.....	42
5.3.2.3 Confiabilidad.....	42
5.3.2.4 Aspectos Éticos.....	44

5.3.3 Aplicación del instrumento.....	45
5.4 Análisis de datos .....	46
5.5 Cronograma.....	47
6. Presentación De Datos .....	48
6.1 Datos Sociodemográficos .....	48
6.1.1 Edad y Sexo: .....	48
6.1.2 Grado de escolaridad: .....	49
6.1.3 Parentesco con el usuario del Programa U.A.I. ....	50
6.1.4 Número de integrantes del núcleo familiar:.....	51
6.1.5 Personas con discapacidad por familia: .....	51
6.1.6 Tipos de discapacidad:.....	52
6.1.7 Personas por familia con discapacidad que asisten a la U.A.I.:.....	53
6.1.8 Cuidador principal de la persona con discapacidad:.....	54
6.1.9 Personas que trabajan en el hogar:.....	54
6.1.10 Personas de las que depende económicamente el hogar:.....	55
6.1.11 Estrato social de la vivienda en la que habita: .....	55
6.1.12 Tipo de vivienda en la que habita: .....	56
6.1.13 Tipo de régimen de salud:.....	56
6.2 Experiencia Frente Al COVID-19 .....	57
6.2.1 Enfermedades padecidas por los integrantes del hogar: .....	57
6.2.2 Integrantes de la familia que padecen algún tipo de enfermedad:.....	57
6.2.3 Contagio en algún integrante de la familia por COVID-19:.....	58

6.2.4 Integrante de la familia que se contagió de COVID-19:.....	59
6.2.5 Integrante de la familia fallecido por COVID-19:.....	59
6.3 Cambios En Las Rutinas Del Núcleo Familiar De Las Personas Con Discapacidad durante La Pandemia.....	59
6.3.1 Cambio y grado de afectación de las actividades familiares diarias:.....	60
6.3.2 Afectación en determinados ámbitos de la vida cotidiana:.....	60
6.3.3 Situaciones en la familia presentadas durante la pandemia: .....	61
6.3.4 Actividades desarrolladas de manera virtual: .....	62
6.3.5 Dispositivos en el hogar:.....	63
6.3.6 Tipo de conexión a internet: .....	64
6.3.7 Actividades para sobrellevar la cuarentena: .....	65
6.3.8 Aumento del cuidado de la persona con discapacidad: .....	66
6.3.9 Apoyos durante la pandemia para dar continuidad a los procesos de la persona con discapacidad:.....	66
6.3.10 Redes de apoyo: .....	67
6.4 Efectos Originados Por Los Cambios De Las Rutinas De Las Personas Con Discapacidad Durante La Pandemia.....	68
6.4.1 Afectación en los cambios de rutinas de la persona con discapacidad:.....	68
6.4.2 Adaptación de protocolos de bioseguridad:.....	69
6.4.3 Aspectos afectados por el cambio de rutinas: .....	69
6.4.4 Alteración de los hábitos diarios:.....	70
6.4.5 Estado de ánimo de la persona con discapacidad: .....	71
6.4.6 Uso de antidepresivos: .....	71

6.5 Efectos Originados Por Los Cambios De Las Rutinas De Las Rutinas En El Núcleo Familiar De Las Personas Con Discapacidad Durante La Pandemia.....	72
6.5.1 Sensaciones experimentadas:.....	72
6.5.2 Afectación en las relaciones familiares: .....	73
6.5.3 Situaciones familiares durante la pandemia:.....	74
6.5.4 Solución a los conflictos familiares: .....	75
6.5.5 Situaciones que persisten en la actualidad: .....	76
7. Caracterización. ....	78
7.1 Aspectos Demográficos: población .....	79
7.2 Aspectos sobre la vivienda.....	79
7.3 Aspectos sobre el hogar .....	80
7.4 Aspectos económicos.....	80
7.5 Aspectos educativos.....	80
7.6 Aspectos sobre salud.....	81
8. Hallazgos.....	82
8.1 Efectos originados por el cambio de rutinas en la persona con discapacidad. ....	82
8.2 Efectos psicosociales en el cuidador.....	87
8.3 Alteración en la dinámica familiar.....	91
9. Conclusiones .....	97
10. Recomendaciones .....	99
Referencias Bibliográficas .....	100
Apéndices.....	112

**Lista de Tablas**

	<b>Pág.</b>
Tabla 1. Aspectos orientadores para la construcción del instrumento.....	37
Tabla 2. Parentesco con el usuario del Programa U.A.I. ....	50
Tabla 3. Personas que trabajan en el hogar.....	54
Tabla 4. Personas de las que depende económicamente el hogar.....	55
Tabla 5. Estrato social de la vivienda en la que habita.....	55
Tabla 6. Tipo de vivienda en la que habita.....	56
Tabla 7. Enfermedades padecidas por los integrantes del hogar.....	57
Tabla 8. Integrante de la familia que se contagió de COVID-19.....	59
Tabla 9. Afectación en actividades.....	60
Tabla 10. Afectación en los cambios de rutinas de la persona con discapacidad.....	68
Tabla 11. Hábitos.....	70
Tabla 12. Situaciones familiares durante la pandemia.....	74
Tabla 13. Aspectos de identificación y localización de la unidad de análisis.....	78

**Lista de Figuras**

	<b>Pág.</b>
Figura 1. Validez del instrumento.....	41
Figura 2. Relación Validez Y Confiabilidad.....	44
Figura 3. Cronograma de trabajo de grado .....	47
Figura 4. Edad-sexo .....	48
Figura 5. Grado de escolaridad .....	49
Figura 6. Número de integrantes del núcleo familiar .....	51
Figura 7. Personas con discapacidad por familia.....	51
Figura 8. Tipo de discapacidad .....	52
Figura 9. Personas por familia con discapacidad que asisten a la U.A.I. ....	53
Figura 10. Cuidador principal de la persona con discapacidad .....	54
Figura 11. Tipo de régimen de salud .....	56
Figura 12. Integrantes de la familia que padecen algún tipo de enfermedad.....	57
Figura 13. Contagio en algún integrante de la familia por COVID-19 .....	58
Figura 14. Integrante de la familia fallecido por COVID-19.....	59
Figura 15. Cambio y grado de afectación de las actividades familiares diarias .....	60
Figura 16. Situaciones en la familia presentadas durante la pandemia.....	61
Figura 17. Actividades desarrolladas de manera virtual.....	62
Figura 18. Dispositivos en el hogar .....	63
Figura 19. Tipo de conexión a internet .....	64
Figura 20. Actividades para sobrellevar la cuarentena .....	65

Figura 21. Aumento del cuidado de la persona con discapacidad .....	66
Figura 22. Apoyos durante la pandemia para dar continuidad a los procesos de la persona con discapacidad.....	66
Figura 23. Redes de apoyo.....	67
Figura 24. Adaptación de protocolos de bioseguridad.....	69
Figura 25. Aspectos afectados por el cambio de rutinas.....	69
Figura 26. Estado de ánimo de la persona con discapacidad.....	71
Figura 27. Uso de antidepresivos.....	71
Figura 28. Sensaciones experimentadas .....	72
Figura 29. Afectación en las relaciones familiares .....	73
Figura 30. Solución a los conflictos familiares.....	75
Figura 31. Situaciones que persisten en la actualidad.....	76

**Lista de Apéndices**

	<b>pág.</b>
Apéndice A. Protocolos de expertos .....	112
Apéndice B. Consentimiento informado.....	115
Apéndice C. Cuestionario .....	117

## Resumen

**Título:** Efectos psicosociales en las familias de personas con discapacidad cognitiva adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, en el marco de la pandemia generada por el COVID-19<sup>1\*</sup>

**Autor:** María Fernanda González Suárez y Nicolás Andrés Contreras Espinosa<sup>2\*\*</sup>

**Palabras Clave:** Discapacidad cognitiva, efectos psicosociales, familias, COVID-19, rutinas.

**Descripción:** La presente investigación surge de la necesidad de determinar los efectos psicosociales que la emergencia sanitaria trajo en las personas con discapacidad cognitiva adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil y sus familias, teniendo en cuenta la importancia de las rutinas para esta población y las posibles afectaciones que se generaron durante la pandemia, entendiendo que como núcleo familiar se enfrentaron a una realidad completamente nueva. El desarrollo de la investigación se sustenta en un enfoque cuantitativo, con un alcance de nivel exploratorio-descriptivo. En los resultados se evidencia que el confinamiento trajo consigo una alteración de las rutinas y dinámicas personales y familiares de los hogares de las personas con discapacidad cognitiva adscritas al Programa U.A.I., situación que ocasionó efectos que alteran la conducta de los usuarios, quienes presentaron retrocesos en los procesos de socialización, autonomía e independencia.

A su vez la interrupción de las rutinas cotidianas y la reconfiguración de las mismas necesitaron de mayor compromiso por parte de quien ejerce el rol de cuidador de la persona con discapacidad, aumentando su labor y en algunos casos requiriendo apoyo por parte de terceros, desencadenando sentimientos como irritabilidad, pérdida de interés, aburrimiento, desmotivación, incertidumbre, pérdida de energía, llanto, culpabilidad y tristeza, sensaciones experimentadas por gran parte de los participantes de esta investigación. A nivel familiar se identificaron relaciones conflictivas y de tensión, pues no solo hubo un cambio en las rutinas individuales sino en las dinámicas y roles del núcleo familiar. Este conjunto de resultados permite visibilizar los efectos que la pandemia generó en este grupo minoritario, entendiendo que no se puede generalizar el impacto de la emergencia sanitaria para toda la población, pues a partir de las diferentes características poblacionales varían las necesidades y por tanto los efectos son diversos.

---

<sup>1\*</sup> Trabajo de Grado

<sup>2\*\*</sup> Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Trabajo Social. Director: Carlos José Ramón Flórez. Magister en Educación.

### Abstract

**Title:** Psychosocial effects on families with relatives who have cognitive disabilities enrolled in the program of Unidad de Atención Integral U.A.I., of the Municipality of San Gil, in the context of the pandemic generated by COVID-19.<sup>3\*</sup>

**Author:** María Fernanda González Suárez and Nicolás Andrés Contreras Espinosa<sup>4\*\*</sup>

**Key Words:** Cognitive disability, psychosocial effects, families, COVID-19, routines.

**Description:** This research arises from the need to define the psychosocial effects produced in people with cognitive disabilities and immediate relatives caused by the health emergency and who are enrolled in Unidad de Atención Integral U.A.I. program in San Gil's Municipality. Understanding the importance of their routines and possible effects as a result of the pandemic, they faced a completely new reality as a family unit. The development of the research is based on a quantitative approach, with an exploratory-descriptive scope.

The results show that the confinement led to a disruption of personal and family routines and dynamics in the homes of people with cognitive disabilities enrolled in the U.A.I. Program. A situation that caused effects that altered the behavior of users, who showed setbacks in the processes of socialization, autonomy, and independence.

In turn, the interruption on daily routines and their reconfiguration required a greater commitment from caregivers of people with disabilities, increasing their work and in some cases, requiring support from third parties, triggering feelings such as irritability, loss of interest, boredom, lack of motivation, uncertainty, loss of energy, crying, guilt and sadness. Feelings experienced by most of the participants in this study.

Conflictive and tense relationships were identified at a family level, since there was not only a change in the individual routines but also in the dynamics and roles of the family unit. This set of results allows to visualize the effects that the pandemic generated in this minority group. Understanding that the impact of the health emergency cannot be generalized for the entire population, since the needs vary according to population characteristics and therefore the effects are diverse.

---

<sup>3\*</sup> Degree Work

<sup>4\*\*</sup> Faculty of Human Sciences. School of Social Work. Director: Carlos José Ramón Flórez. Magister in Education.

## **Introducción**

La crisis generada por la llegada de la pandemia COVID-19 ocasionó un impacto en las rutinas de las personas con discapacidad cognitiva, ya que, debido a las medidas decretadas en Colombia para la mitigación y propagación del virus, se vieron interrumpidas las actividades cotidianas de esta población. En este sentido, desde la presente investigación, se indaga sobre ¿Cuáles fueron los efectos psicosociales generados durante la pandemia por COVID-19, en las familias de las personas con discapacidad cognitiva adscritas a la Unidad de Atención Integral U.A.I.?

Teniendo en cuenta la importancia que representan las rutinas para este grupo poblacional y las posibles afectaciones que se generaron durante el aislamiento preventivo en los hogares que componen la muestra, este estudio encuentra su fundamentación en el Enfoque de Derechos, el modelo social de la discapacidad y la teoría de sistemas, teniendo como objetivo “Determinar los efectos psicosociales en las familias de las personas con discapacidad cognitiva, adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, generados por la adopción de nuevas rutinas y estilos de vida, en el contexto de la pandemia del COVID-19, a partir de un estudio exploratorio-descriptivo”.

El proceso metodológico para el desarrollo de la investigación se sustenta en un enfoque cuantitativo, que, de acuerdo con Hernández et al (2006), mediante la recolección de datos, medición numérica y análisis estadístico permite establecer patrones de comportamiento y a partir de la comprobación de hipótesis, probar teorías, en otras palabras, busca predecir y explicar una realidad vista desde una perspectiva externa y objetiva (Babativa, 2017).

Así mismo, tendrá un alcance de nivel exploratorio-descriptivo, al ser un tema o problema poco estudiado o abordado, con el fin de establecer variables relevantes y obtener la suficiente información sobre el mismo (Abreu, 2012), así como especificar las características y dimensiones del fenómeno en cuestión.

La población objeto de investigación corresponde a las personas con discapacidad adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I., dependencia de la Alcaldía municipal y la secretaría de Gestión Social y salud. Con la finalidad de obtener un nivel de objetividad que permita a la investigación cumplir con los objetivos trazados, se optó por el muestreo aleatorio.

Los resultados de la investigación brindan un conjunto de datos descriptivos que permiten al programa U.A.I. del municipio de San Gil, visibilizar los efectos que la pandemia generó en este grupo minoritario, contribuyendo a la comprensión del trasfondo de las situaciones vividas por esta población y su núcleo familiar, para la generación de conocimiento científico y la orientación de acciones que fortalezcan los procesos individuales, grupales y familiares desde las distintas áreas de apoyo e intervención.

## 1. Planteamiento Del Problema

El 30 de diciembre del año 2019 en la ciudad de Wuhan, capital de Hubei, China, se observó un grupo de pacientes con neumonía de etiología similar a coronavirus humanos, caracterizada por síntomas como fiebre, tos y disnea, transmitida por el aire, a través de gotitas respiratorias expulsadas por un individuo infectado (Tesini, 2021). El 11 de febrero del 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS) le dio el nombre oficial de COVID-19 (Guarner, 2020), y al ser un síndrome respiratorio agudo severo, que causa enfermedades respiratorias graves que conducen a la muerte (Ahn et al, 2020), a nivel mundial se dictaron políticas gubernamentales de salud pública con medidas para mitigar su propagación a través de la cuarentena de personas contagiadas y/o expuestas al COVID-19, y el aislamiento de la población en general con el fin de reducir el riesgo de contagio, llevando a cambiar las dinámicas mundiales.

Estas estrategias de prevención impactaron todos los sectores de la sociedad y sus dinámicas, afectando la vida diaria de la población como lo plantea Piña (2020) en su investigación sobre las consecuencias del aislamiento al no tener contacto físico con familiares, amigos y el no poder continuar con su rutina normal; en esta se cuestionan además los riesgos económicos, sociales, culturales y emocionales que se producen en los seres humanos ante la incertidumbre de la crisis, coincidiendo con Medina & Jaramillo (2020), quienes en diversos estudios hallaron diferentes impactos psicosociales en las personas y comunidad a nivel internacional durante los brotes de la infección. Entre los principales efectos se encuentran el miedo al contagio, extensión de la cuarentena, pérdida de seres queridos y crisis económica, un conjunto de factores que alteran la vida personal y social, generando sentimientos graves como frustración, angustia, ira, depresión y otros trastornos psicológicos durante la cuarentena y posterior a ella, como síntomas de estrés postraumático, confusión y enojo (Medina & Jaramillo, 2020).

Aquino et al (2020) afirman que estos efectos se acentuaron con más fuerza en las poblaciones vulnerables como es el caso de las personas con discapacidad quienes, de acuerdo a la Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL (2020), a lo largo de su vida han sido excluidas de los distintos ámbitos sociales. Sus estudios recalcan la influencia que tiene la pobreza en esta población, pues al no contar con los recursos necesarios se limita el acceso a servicios básicos, salud y educación, pues se carece de infraestructura, metodologías adaptadas y talento humano capacitado que perjudican las posibilidades de acceder al campo laboral, en donde también se enfrentan a distintas barreras en términos de discriminación, estereotipos negativos, una cultura poco inclusiva y sin igualdad de condiciones.

Esta situación de exclusión, sumada a la pandemia, acentúa la vulnerabilidad a la que está expuesta esta población en sus diferentes tipologías, pues tal como lo afirman Jurado et al (2020), el riesgo al contagio aumenta por falta de acceso a la información y asistencia a centros que atiendan sus necesidades, dejando de lado el distanciamiento físico, lo que incrementa la probabilidad de desarrollar una enfermedad grave a causa de las distintas comorbilidades físicas y mentales preexistentes.

Del mismo modo, Morales (2020) sostiene que las medidas tomadas para contrarrestar el virus, conllevan a la interrupción de rutinas diarias, enfrentando a las personas con discapacidad a una realidad completamente nueva, que trae como consecuencia alteraciones en el comportamiento, las cuales generan un impacto psicológico y emocional a escala personal y familiar. En el caso particular del colectivo con discapacidad cognitiva Jiménez (2020) afirma que este se ve más expuesto ya que para muchas personas es difícil comprender la crisis sanitaria y por qué sus actividades cotidianas se vieron afectadas en cuanto a su movilidad e interacciones en el medio social, repercutiendo de forma negativa en su calidad de vida y la de sus familias.

Tal como se evidencia en un estudio realizado por Coello y Naranjo (2020), los cuidadores de las personas con discapacidad cognitiva, en su mayoría familiares cercanos, manifiestan impotencia al no poder permitir que la persona bajo su cuidado continúe con su estilo de vida, puesto que sus rutinas se han visto interrumpidas por las medidas de restricción decretadas, esto se suma a efectos psicológicos como sentimientos de estrés y dolor intensificados en la pandemia por la carga que representa el cuidado durante todo el ciclo de vida familiar (Irazábal como se citó en Coello y Naranjo, 2020).

Delgado et al (2020), coinciden frente a la aparición de alteraciones psicológicas en los cuidadores durante el Covid-19, entre las cuales resaltan la ansiedad, la depresión y la vulnerabilidad al estrés, pues al modificar su forma de vida se provocó un incorrecto ajuste familiar en donde el rol del cuidador se agudiza, debido a que el estado de confinamiento interrumpe las actividades que diariamente se llevaban a cabo imposibilitando a la persona en condición de discapacidad cognitiva asistir a centros para su atención y a su vez a las familias realizar sus actividades personales (Coello y Naranjo, 2020).

Estos estudios dan pie para detener la mirada sobre los efectos psicosociales que el confinamiento por COVID-19 generó en las personas con discapacidad cognitiva y sus familias adscritas al programa de la Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, generadas por la adopción de nuevas rutinas y estilos de vida en el contexto de la pandemia. Por tal razón se propone realizar un estudio exploratorio-descriptivo con la población, orientado a responder la pregunta de investigación: *¿Cuáles fueron los efectos psicosociales generados durante la pandemia por COVID-19, en las familias de las personas con discapacidad cognitiva adscritas a la Unidad de Atención Integral U.A.I.?*

## 2. Justificación

Históricamente las personas con discapacidad han sido discriminadas y excluidas por una sociedad que aún no reconoce la diversidad como parte de sí, por lo que, en su compromiso con ellas, Trabajo Social propende luchar por la reivindicación de los derechos que les han sido vulnerados, y la inclusión en las distintas áreas en las que se desenvuelven (Calzoncit et al, 2018).

En la actualidad, esta situación de exclusión se incrementa debido a la pandemia generada por el COVID-19, pues las medidas tomadas a nivel mundial para contrarrestar el virus, acentúan la vulnerabilidad a la que está expuesta la población en condición de discapacidad cognitiva, llevando a la interrupción de rutinas diarias establecidas, las cuales tienen como objetivo propiciar el desarrollo de una personalidad estructurada, buenas relaciones familiares y un buen desarrollo cognitivo, afectivo y social (García, 2017).

En este sentido, tal como sostiene Morales (2020), la emergencia sanitaria ha enfrentado a las personas con discapacidad a una realidad completamente nueva, que trae como consecuencia alteraciones en el comportamiento, generando un impacto psicológico y emocional a nivel personal que se extiende al microsistema en el que se encuentra inmerso.

Por esta razón, surge la importancia de realizar un estudio que permita determinar los efectos psicosociales generados por el cambio de las rutinas en las familias de las personas con discapacidad cognitiva adscritas al programa U.A.I. del Municipio de San Gil en el marco de la emergencia sanitaria, cuyos resultados brindarán un conjunto de datos descriptivos que permitan visibilizar los efectos que la pandemia generó en este grupo minoritario, toda vez que no se puede generalizar el impacto de la emergencia sanitaria para toda la población, pues a partir de las diferentes características poblacionales varían las necesidades y por tanto los efectos son diversos.

De esta manera se pretende comprender el trasfondo de las situaciones vividas por esta población y su núcleo familiar, para la generación de conocimiento científico y la orientación de acciones que fortalezcan los procesos individuales, grupales y familiares desde las distintas áreas de apoyo e intervención.

### **3. Objetivos**

#### **3.1 Objetivo General**

Determinar los efectos psicosociales en las familias de las personas con discapacidad cognitiva, adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, generados por la adopción de nuevas rutinas y estilos de vida, en el contexto de la pandemia del COVID-19, a partir de un estudio exploratorio-descriptivo.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Caracterizar las familias de los usuarios del programa Unidad de Atención Integral U. A. I. en el municipio de San Gil que participen en el presente estudio.

- Identificar las nuevas rutinas y estilos de vida adoptadas en el marco de la pandemia del COVID-19, a través de la aplicación de herramientas que faciliten el reconocimiento de los efectos psicosociales generados en las familias durante la emergencia sanitaria.

- Describir los efectos psicosociales en las familias de las personas con discapacidad cognitiva generados por la adopción de las nuevas rutinas.

#### **4. Marco Referencial**

En este apartado se encuentran las bases teóricas de la investigación, sustentada en diversos autores que conciben la discapacidad desde un modelo social cuyas bases son el enfoque de derechos humanos y el modelo ecológico, los cuales posibilitan la comprensión de las interacciones de esta población con su familia y los distintos contextos sociales en los que se desenvuelve; posteriormente, se definen los conceptos de mayor importancia que desempeñan un rol protagónico, con el propósito de establecer un lenguaje común para la comprensión y abordaje de la problemática.

##### **4.1 Marco Teórico**

El enfoque de derechos propone un desarrollo orientado a los intereses de la comunidad, en el que cada individuo se reconozca, asuma y sea considerado como un sujeto de derechos con el poder de identificar sus necesidades y determinar los mecanismos para darles cumplimiento (Parra y Palacios, 2007). En este sentido, los autores consideran dos variables de este enfoque, con base a un modelo social, que determinan el grado de discapacidad de cada individuo, su familia y la sociedad, referido a los aspectos individuales de la persona en condición de discapacidad y su interacción con el contexto en el que se encuentra inmerso

Desde esta perspectiva, Palacios y Bariffi (2007) consideran que las causas de la discapacidad desde el modelo social no son individuales sino el resultado de una sociedad discapacitante, y reconocen la complejidad del fenómeno dentro de un conjunto de limitaciones creadas por un modo de opresión social. Para los autores, en este sistema subyacen distintos factores, como la influencia que tiene la pobreza en esta población, pues al no contar con los recursos necesarios se limita el acceso a servicios básicos y salud.

Así mismo, como lo afirma la CEPAL (2020), los bajos logros educativos producto de la falta de inclusión a este sistema que carece de infraestructura, metodologías adaptadas y talento humano capacitado, disminuyeron sus posibilidades de acceder al campo laboral, en el cual también existen barreras en términos de infraestructura y accesibilidad al lugar de trabajo, discriminación, estereotipos negativos, una cultura poco inclusiva y desigual, que acentúa la exclusión de la que históricamente ha sido víctima la población con discapacidad.

En el caso particular de la población con discapacidad cognitiva, se presentan dificultades para participar y ser incluidos en la sociedad, considerando que esta tipología está caracterizada según el (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020) por deficiencias de tipo mental que se presentan en el desarrollo de procesos internos como el razonamiento, aprendizaje académico y de la experiencia, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto y juicio, que afectan su calidad de vida y la de su núcleo familiar, por lo que en aras de contribuir al desarrollo integral se plantean estrategias de rutinas como una alternativa que a partir de actividades funcionales, claras y permanentes, le permiten al sujeto entender su mundo y organizar sus acciones mediante un horario (Jiménez, 2018).

Las rutinas son definidas por Ruiz (2017) como actividades que se realizan de forma regular, periódica y sistémica con un carácter ineludible, con el objetivo de marcar tiempos y ritmos, favorecer la autonomía y proporcionar seguridad. La instauración de rutinas beneficia el desarrollo de una personalidad estructurada, buenos hábitos alimenticios y relaciones familiares, además propicia el equilibrio en el desarrollo de las competencias, estructuración del tiempo, interiorización de normas y sucesión de acciones, así como facilita el desarrollo cognitivo, afectivo y social (Ruiz, 2017).

Con la llegada del COVID-19 los hábitos y rutinas diarias se vieron interrumpidas debido a las medidas tomadas por el Gobierno Nacional para mitigar su propagación, obligando a la población con discapacidad cognitiva a enfrentarse a una reconfiguración de su vida cotidiana, situación que generó incertidumbre, estrés y ansiedad en los integrantes de la familia, quienes representan la base para los procesos de apoyo y continuación de las diferentes actividades como la educación, salud y servicios sociales los cuales son requeridos por las personas con discapacidad. (Navas et al, 2020)

El sistema familiar, se encarga fundamentalmente de propiciar el desarrollo de habilidades y de implementar estas estrategias rutinarias y de entrenamiento, estimulando al familiar con discapacidad cognitiva en la búsqueda del aprendizaje de estas habilidades y, por tanto, de un impacto positivo en los sistemas donde se brinden las condiciones para que este interactúe con la sociedad y tenga mayores oportunidades de inclusión (Jiménez y Poblete, 2013). Cuando el sistema familiar no cumple con su rol por diversas situaciones imprevistas, como es el caso de la pandemia por COVID-19, las funciones de asistencia y cuidado no se brindan de manera óptima y, tal como lo afirman Delgado et al (2020), se afecta la estabilidad y unidad en el hogar.

Este planteamiento concuerda con la teoría de sistemas, que presenta a la familia como un sistema abierto en constante transformación, y, por lo tanto, con la capacidad de autogobernarse e incidir en la sociedad (Vanegas y Gil, 2007). Bronfenbrenner (1987), adapta esta teoría a una perspectiva ecológica, comprendiendo la necesidad de considerar de manera conjunta todos los contextos en los que se desenvuelve una persona y ofrece una lectura ordenada de los mismos a través de los sistemas macro, meso, exo y micro.

Estos contextos sociales en los que el individuo se encuentra inmerso, son agrupados y nombrados por Bronfenbrenner (1987) como el mesosistema, en donde los valores culturales se

aprenden, reproducen y refuerzan por medio de instituciones; por su parte López et al (2002) consideran importante, además, evaluar las interrelaciones vinculadas al flujo de información, las relacionadas con la potenciación de conductas saludables y las asociadas con el apoyo social.

Por otra parte, Bronfenbrenner (1987) ubica a la familia como estructura básica del microsistema, en donde se consideran las dinámicas, roles y relaciones interpersonales que se experimentan a través de estos. Carrascal y Garavito (2018) considera las dinámicas familiares como interacciones que se presentan entre sus miembros, caracterizadas por relaciones de colaboración y conflicto, además de lo asociado con la comunicación, afectividad, estilos de crianza y jerarquías, llevadas a cabo de manera colectiva, en un vínculo directo con los roles asumidos de manera individual. Para estos autores, la forma en la que se internalice, comprenda y practiquen las dinámicas y los roles en el grupo familiar, influirá en los diferentes contextos sociales en los que se desenvuelve cada uno de los integrantes de la familia.

Así pues, puede comprenderse que ante situaciones repentinas o imprevistas como en el caso de la crisis por COVID-19, el sistema familiar sufra un impacto en sus dinámicas que repercuten en las formas de relacionamiento tal y como lo afirma Piña (2020), cuyas consecuencias trascienden a ámbitos económicos, sociales, culturales y emocionales en los integrantes del hogar.

Ergo, el impacto que tiene la familia como grupo repercute, como lo mencionan Herrera y Cols (2002), como se citó en Castellón y Ledesma (2012), en el aspecto socio-psicológico donde relacionan la integración y participación social, el modo de vida familiar y la convivencia social; y en el aspecto de funcionamiento familiar donde relacionan la armonía, comunicación, cohesión, afectividad y roles; finalmente, refieren en el aspecto de estado de salud, la salud individual y familiar con la presencia o ausencia de afecciones. (Cañarejo, 2021)

En este sentido, la funcionalidad familiar es definida como la interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia, con la capacidad de cambiar la estructura familiar para superar diferentes dificultades (Olson, como se citó en Aguilar, 2017). De esta manera, para Olson las posibilidades del núcleo para cumplir exitosamente con los objetivos y funciones asignadas, aumentan cuando el funcionamiento familiar es equilibrado.

Flores (2020) conceptualiza la funcionalidad familiar como la capacidad del sistema para progresar y enfrentar las etapas del ciclo vital y las caracteriza por un fuerte sentido de pertenencia, actitud positiva para resolver retos, afecto maduro y sólido, alianzas productivas, definición clara en los aspectos jerárquicos, flexibilidad para el desarrollo y la autonomía, adaptabilidad a las demandas afectivas y sociales y brindar apoyo necesario.

Este autor expone además la teoría de Olson que clasifica la funcionalidad familiar en: *caótica* cuando no existen responsabilidades ni límites en su interior, *flexible* cuando la familia es democrática y las responsabilidades se distribuyen equitativamente, *estructurada* cuando se encuentra organizada y el liderazgo está en los padres, *rígida* cuando hay una excesiva responsabilidad con normas inflexibles, *disgregada* cuando los miembros son individualistas y con poca intimidad, *independiente* cuando los límites internos y externos son semiabiertos y los generacionales son claros, *aglutinada* cuando hay una gran dependencia entre los integrantes y *unida* cuando los límites externos son semiabiertos con límites intergeneracionales claros. (Flores, 2020)

De igual manera, Flores (2020) refiere el modelo circunplejo de Olson en donde se establecen tres niveles de funcionamiento familiar: la *cohesión* entendida como los lazos emocionales entre los integrantes de la familia y el tipo de autonomía que cada uno posee; la *comunicación*, basada en la empatía y escucha reflexiva; y finalmente la *adaptabilidad* es

entendida como la capacidad del sistema familiar para modificar su estructura de liderazgo, relaciones, roles y reglas como una respuesta a situaciones de tensión.

En búsqueda de este equilibrio los integrantes del núcleo familiar cambian sus actitudes y por tanto sus roles (Ortega et al, cómo se citó en Granada y Parra 2017), los cuales se van modificando en los hogares que tienen un miembro con discapacidad cognitiva de acuerdo a sus necesidades y demandas, reorganizando las dinámicas familiares y estableciendo distintas funciones que cada integrante debe cumplir. En estas situaciones, es la madre la que generalmente asume el rol de cuidadora principal y en ocasiones ante la ausencia de un padre, es también la encargada de proveer económicamente el hogar (Martínez, 2021).

Para Flores et al (2012), la mayoría de cuidadores principales son mujeres, madres, esposas o hijas, que asumen el cuidado de manera informal y voluntario, sujetas a presiones culturales, económicas y políticas, que las lleva a experimentar emociones como frustración, agotamiento, ansiedad, tristeza y/o dolor; sobre todo si es la proveedora principal del hogar, en cuyo caso los recursos son limitados, o si su núcleo familiar y red de apoyo es pequeño y no hay opciones para compartir el cuidado.

Por esta razón, las experiencias de cuidado varían y el sentir del cuidador frente a la responsabilidad y esfuerzo pueden ir desde amar lo que se hace hasta llegar a experimentar una sobrecarga, que de acuerdo a Diaz y Rojas (2009) si no se realizan acciones para su manejo, puede repercutir en su salud física, mental y socioeconómica, comprometiendo su vida y la de la persona a cargo. En estos casos, aumenta la complejidad del cuidado en términos de tiempo y dedicación, lo que requiere mayor gasto de energía, esfuerzo físico e interrupción de roles en los distintos ámbitos de la vida cotidiana, con cuidados que sobrepasan límites de lo considerado usual. (Flores et al, 2012)

El desgaste emocional y físico repercute en actividades de ocio, relaciones sociales, amistad, libertad e intimidad, tal como lo afirma Anrrango (2018) en su investigación “Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con Discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, parroquia caranqui 2017”, señalando además la desatención de la propia salud, proyecto de vida, deterioro familiar, con dinámicas culposas y manipulativas.

Por su parte, para Zambrano y Ceballos (2007), la hipótesis explicativa es la misma que la de la ansiedad y depresión, y coincide con Flores (2020) en los factores predictores de la sobrecarga mencionando así la indefensión aprendida, desinterés social, personalidad resistente, género, demandas emocionales, funcionalidad familiar, apoyo externo o falta de red de apoyo, comorbilidades del cuidador, estrategias de afrontamiento inadecuadas, y percepción de autoeficacia.

Cañizares y Ruíz (2017) citan a Zarit quien define la sobrecarga del cuidado como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, amenazando la salud mental y física del cuidador”, y quien desarrolló una prueba para medirla, considerando factores emocionales, físicos, económicos, actitudinales, relaciones entre cuidador y la persona a cargo, comportamientos y actitudes del receptor de cuidados, midiendo así el riesgo de deterioro de la vida social, laboral, familiar, problemas económicos y sentimientos de sobrecarga en el rol de cuidador (Flores et al, 2012).

De esta sobrecarga nace el síndrome del cuidador, definido por Flores (2020) como un conjunto de alteraciones que afectan las funciones del cuidador, con un componente objetivo refiriéndose a los cambios que refleja la persona debido a la experiencia de cuidar, y un componente subjetivo, relacionado a la reacción emocional que se presenta en el cuidador por las actividades que requieren un sobreesfuerzo (Zapata, 2016 como se cita en Cañarejo, 2021).

Cañarejo (2021) expone 4 fases del síndrome del cuidador, en un primer momento la *fase de alarma* en donde se dedica todo el tiempo a cuidar a la persona enferma sin necesitar la ayuda de alguien, en un segundo momento está la *fase de inadecuación personal*, donde empiezan a manifestarse cambios en el estado físico y emocional, con sentimientos de abandono y traición si se encuentra lejos del enfermo. Así mismo, menciona la *fase de resistencia*, en donde persisten los problemas de salud físicos y emocionales y aparecen sentimientos de soledad, sin apoyo de otros familiares. Finalmente, está la *fase de agotamiento* donde se presenta un intenso agotamiento físico y psicológico en donde se requiere descansar para recuperarse.

Por último, cabe resaltar que los insumos teóricos que componen el presente apartado son los fundamentos que permiten delimitar y analizar el fenómeno en cuestión como son los posibles efectos psicosociales que pudieron originar las medidas para mitigar la propagación del COVID-19 en los hogares de las personas con discapacidad cognitiva, dándole a este estudio un carácter científico y permitiendo identificar el problema de investigación para su posterior descripción.

## 4.2 Marco Conceptual

Con el propósito de establecer un lenguaje común, para la comprensión y abordaje de la investigación, se exponen a continuación los conceptos fundamentales para el desarrollo de la misma:

**Aislamiento:** el aislamiento a diferencia de la cuarentena es la restricción del movimiento o separación de los individuos portadores de una enfermedad contagiosa, con respecto a la población que no se encuentra contagiada (Brooks et al, 2020).

**Autonomía e independencia:** hacen referencia al derecho que las personas con discapacidad tienen respecto a la toma de decisiones y el control de las acciones que las involucran

en busca de una mejor calidad de vida, basada dentro de lo posible en la autosuficiencia (Castañeda y Parra, 2003, como se citó en Parra y Palacios, 2007).

**COVID-19:** En el año 2019 la ciudad de Wuhan, capital de Hubei, China, se vio inmersa en un suceso que llevaría a cambiar las dinámicas mundiales. El 30 de diciembre de ese año, se observó un grupo de pacientes con neumonía de etiología desconocida y se informó a la OMS, el 7 de enero de 2020 se aisló el nuevo coronavirus de esos pacientes y posteriormente, el 11 de febrero la OMS le dio el nombre oficial de COVID-19 (Guarner, 2020). El 24 de febrero de 2020, la OMS reconoció este coronavirus como una enfermedad infecciosa conocida como SARS-CoV-2 que podría extenderse a nivel mundial y causar un brote pandémico, y semanas después, el 11 de marzo de 2020, la OMS declaró pandemia al COVID-19 (OMS, 2020).

Un agente etiológico similar a otros dos coronavirus humanos que en las últimas dos décadas surgieron alarmando la salud mundial, “SARS-CoV” y “MERS-CoV”, pero cuya propagación es 10 veces mayor pues su transmisión se da por el aire, a través de gotitas respiratorias expulsadas por un individuo infectado, que puede ser asintomático o presentar infecciones leves, al toser y estornudar, o al tocar superficies contaminadas, lo que pone en riesgo a un individuo no infectado. Sus síntomas varían de acuerdo a Tesini (2021) entre fiebre, tos y disnea, sin embargo, al ser un síndrome respiratorio agudo severo, causa enfermedades respiratorias graves como neumonía e insuficiencia pulmonar que conducen a la muerte (Ahn et al, 2020), por lo que a nivel mundial se dictaron medidas para mitigar su propagación por medio de la cuarentena a personas contagiadas y/o expuestas al COVID-19, y el aislamiento de la población en general con el fin de reducir el riesgo de contagio.

**Cuarentena:** la cuarentena es un concepto empleado para designar las restricciones en los desplazamientos de las personas que se hayan expuesto de manera potencial a algún tipo de

enfermedad contagiosa, mediante esta separación se busca conocer si la enfermedad ha sido adquirida, de modo que se reduzca el riesgo de infectar a otras personas (Brooks et al, 2020).

**Discapacidad:** de acuerdo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad su definición surge de la interacción de dos variables: las personas con deficiencias y las barreras impuestas por la sociedad, que son aquellas que impiden su participación plena y efectiva en todos los ámbitos de la vida cotidiana; en este sentido, una persona con discapacidad es aquella que tiene alguna limitación física, mental, intelectual o sensorial que, al interactuar con las distintas barreras sociales, se encuentra en desigualdad de condiciones respecto a los demás (Palacios y Bariffi, 2007, pág. 65).

**Discapacidad Auditiva:** en esta categoría se encuentran personas que presentan en forma permanentes deficiencias sensoriales relacionadas con la percepción de los sonidos y la discriminación de su localización, tono volumen y calidad, presentando además diferentes grados de dificultad en la recepción y producción de mensajes verbales (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020).

**Discapacidad Cognitiva:** en esta categoría se encuentran personas que presentan deficiencias en las capacidades mentales generales como el razonamiento, resolución de problemas, pensamiento abstracto y juicio, planificación, aprendizaje académico y de la experiencia (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020).

En el caso particular de la población en condición de discapacidad cognitiva, se presentan dificultades para participar y ser incluidos en la sociedad, teniendo en cuenta que esta tipología está caracterizada según el Ministerio de Salud y Protección Social (Resolución 0113, 2020) por deficiencias de tipo mental que se presentan en el desarrollo de procesos internos como el razonamiento, aprendizaje académico y de la experiencia, planificación, resolución de problemas,

pensamiento abstracto y juicio, que afecta su calidad de vida y la de su núcleo familiar, por lo que en aras de contribuir al desarrollo integral se plantean estrategias de rutinas como una alternativa que a partir de actividades funcionales, claras y permanentes, le permiten al sujeto entender su mundo y organizar sus acciones mediante un horario (Jiménez, 2018).

Estas consisten en realizar un conjunto de tareas básicas que facilitan la planificación de su día en cuanto a la satisfacción de necesidades, de acuerdo a dinámicas familiares establecidas para fortalecer el desarrollo psicológico y afectivo, estimulando así habilidades comunicativas, de aprendizaje y de socialización (Granada y Parra, 2017).

**Discapacidad Física:** se refiere a aquellas personas que presentan permanentemente deficiencias corporales funcionales, que pueden presentar en el desarrollo de sus actividades cotidianas diferentes grados de dificultad para el movimiento y su relación en el entorno al caminar, cambiar o mantener posiciones del cuerpo, transportar o manipular objetos y realizar actividades de cuidado personal, del hogar o de interacción con otros sujetos (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020).

**Discapacidad Múltiple:** precisa de dos o más deficiencias de orden físico, sensorial, mental o intelectual, que afectan significativamente el nivel de desarrollo en la persona, sus posibilidades funcionales, comunicativas, de aprendizaje y de interacción social (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020).

**Discapacidad Psicosocial (Mental):** es el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias -de alteración en el pensamiento, percepciones, emociones, comportamientos y relaciones, considerados como signos y síntomas atendiendo a su duración, intensidad y afectación funcional-, y las barreras del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020).

**Discapacidad Visual:** hace referencia a las personas que presentan en diferentes grados dificultad para percibir la luz, forma, tamaño o color de los objetos. Se incluyen a personas ciegas y personas con baja visión (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020).

**Familia:** la familia se entiende como la unidad más básica de la sociedad, y en ella, se genera el desarrollo de valores, objetivos de vida e identidades, que permiten la adaptación del individuo y el establecimiento de vínculos con las demás esferas de socialización como en lo político, social, económico y cultural. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2013).

**Rutinas:** las rutinas son actividades que se realizan de forma regular, periódica y sistémica con un carácter ineludible, con el objetivo de marcar tiempos y ritmos, favorecer la autonomía y proporcionar seguridad. La instauración de rutinas beneficia el desarrollo de una personalidad estructurada, buenos hábitos alimenticios y relaciones familiares, además propicia el equilibrio en el desarrollo de las competencias, estructuración del tiempo, interiorización de normas y sucesión de acciones, así como facilita el desarrollo cognitivo, afectivo y social (Ruiz, 2017).

**Sordoceguera:** es una discapacidad única que resulta de la combinación de una deficiencia visual y una deficiencia auditiva, que genera en las personas problemas de comunicación, orientación, movilidad y acceso a la información (Ministerio de Salud y Protección Social, Resolución 0113, 2020).

## **5. Metodología**

El presente apartado tiene como objetivo describir el desarrollo metodológico de la investigación, que parte del enfoque y nivel de investigación, para la definición de la población y muestra participante, seguido de las técnicas e instrumentos construidos para la recolección de información y posteriormente su proceso de análisis.

### **5.1 Enfoque y nivel de investigación**

El proceso metodológico para el desarrollo de la investigación, retoma la información expuesta en los capítulos anteriores y se sustenta en un enfoque cuantitativo, que, de acuerdo con Hernández et al (2006), mediante la recolección de datos, medición numérica y análisis estadístico permite establecer patrones de comportamiento y a partir de la comprobación de hipótesis, probar teorías, en otras palabras, busca predecir y explicar una realidad vista desde una perspectiva externa y objetiva (Babativa, 2017).

En concordancia con lo anterior, Del Canto y Silva (2013) y Hernández et al (2006), resaltan de este enfoque la rigurosidad en el proceso de investigación, pues la recolección de información es estructurada, objetiva y sistemática, y el uso de la lógica deductiva, para identificar leyes causales o universales en la realidad del individuo. Desde esta perspectiva metodológica se hace uso de técnicas de análisis cuantitativas para la categorización de la información obtenida de manera objetiva y sistemática (Hernández et al, 2006).

Así mismo, tuvo un alcance de nivel exploratorio-descriptivo, de modo que el primero permitió examinar un tema o problema poco estudiado o abordado, con el fin de establecer variables relevantes y obtener la suficiente información sobre el mismo (Abreu, 2012), y el segundo permitió especificar las características y dimensiones de las experiencias frente al

COVID-19, llevando a que la representación de los hechos o eventos, por medio del lenguaje, permita evocar el fenómeno en cuestión (Gutiérrez, 1991, como se citó en Hurtado, 1998).

Finalmente, el diseño de la investigación fue de carácter no experimental entendido por Hernández et al (2006) como estudios en donde se observan situaciones ya existentes y fenómenos tal como se dan en su contexto natural, sin manipulación de variables, para después analizarlos.

## **5.2 Población y Muestra**

La población objeto de investigación corresponde a las personas con discapacidad adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I., dependencia de la Alcaldía municipal y la secretaria de Gestión Social y salud. Creada en el año de 1995, la U.A.I San Gil busca ofrecer las condiciones y garantías en el marco de los derechos y deberes para propiciar el desarrollo humano de niños, niñas, adolescentes y adultos, especialmente la población con necesidades educativas especiales.

El equipo profesional del programa ejecuta acciones de estimulación adecuada, prevención, capacitación laboral e integración para las personas con discapacidad, en búsqueda de mejorar la calidad de vida de sus usuarios la U.A.I. por medio de sesiones grupales.

En este sentido, se están implementando sesiones de trabajo grupal para las personas con discapacidad física, cognitiva y/o sensoriales residentes en San Gil, de modo que a mediano plazo desarrollen mayores niveles de independencia e integración social, laboral y familiar. Por otra parte, también se implementan actividades individuales con el fin de desarrollar habilidades sociales, comunicativas, cognitivas y sensorio integrativas.

En la actualidad la U.A.I. a través del equipo interdisciplinar brinda una educación de tipo no formal, a 40 personas con discapacidad y/o necesidades educativas especiales de orden cognitivo, sensorio integrativo, perceptual, comunicativo, motor (fino y grueso) y afectivo.

Para la selección de los participantes fue necesaria la definición inicial del universo o población objeto de estudio, es decir el conjunto de sujetos que cumplen con una cantidad representativa de características comunes, pues es mediante estas que se puede identificar y delimitar los posibles casos que se pretende estudiar en determinada problemática o situación que se pretenda investigar (Babativa, 2017).

Una vez definida la población, se procedió a escoger la muestra estadística que, según Hernández et al (2006) se define como un subgrupo de la población de estudio en el que todos los elementos de esta tienen la misma posibilidad de ser elegidos. Entendida como un subconjunto perteneciente al universo muestral que contiene información representativa del mismo, la muestra es elegida de forma aleatoria pues será sometida a la observación científica en búsqueda de resultados que efectivamente sean válidos para la población investigada (López y Fachelli, 2015).

Para la selección de la muestra se tomaron en cuenta los siguientes criterios:

- Saber leer y escribir
- Familiar mayor de edad que convive con la persona en condición de discapacidad y asume el rol de cuidador.
- Acudiente y/o cuidador de la persona en condición de discapacidad adscrita a la U.A.I.
- Residentes en el municipio de San Gil.

De acuerdo al tipo de investigación se opta por el muestreo probabilístico de forma aleatoria simple, el cual en su etapa inicial permite al investigador delimitar el tamaño de la muestra, para ello Aguilar (2005) y Martínez (2012) emplean la fórmula para población finita que contiene las siguientes variables estadísticas:

$n$  = tamaño de la muestra.

$N$  = tamaño de la población.

$Z$  = valor de  $Z$  crítico, calculado en las tablas del área de la curva normal. Llamado también nivel de confianza.

$S^2$  = varianza de la población en estudio =  $p * q$ .

$e$  = nivel de precisión absoluta. Referido a la amplitud del intervalo de confianza deseado en la determinación del valor promedio de la variable en estudio.

$$n = \frac{N \times Z_{\alpha}^2 \times S^2}{e^2 \times (N - 1) + Z_{\alpha}^2 \times S^2}$$

$$n = \frac{N \times Z_{\alpha}^2 \times p \times q}{e^2 \times (N - 1) + Z_{\alpha}^2 \times p \times q}$$

Teniendo en cuenta que la población correspondiente son 40 familiares de usuarios adscritos al programa U.A.I., con un nivel del 90% de confianza y 10% de error estándar, la ecuación anterior arroja un tamaño muestral de 20 familiares los cuales serán seleccionados a través del programa IBM SPSS Statistics 26, en donde se ordenaron los usuarios de la U.A.I. de acuerdo a su edad, para posteriormente definir su participación por medio de la función “Selección aleatoria de casos”, de modo que el proceso investigativo se desarrolló de manera objetiva.

$$n = \frac{(40) \times (1,645)^2 \times (0,5) \times (0,5)}{(0,10)^2 \times (40 - 1) + (1,645)^2 \times (0,5) \times (0,5)}$$

$$n = 20$$

### 5.3 Técnicas e Instrumentos de Recolección

Con la finalidad de obtener un nivel de objetividad que permita a la investigación cumplir con los objetivos trazados, se optó por el muestreo aleatorio, pues es el tipo de muestreo en el que cada individuo tiene la probabilidad de ser elegido. (Casal, 2013)

A través del programa SPSS 26 se definió la lista de los usuarios de la U. A. I. en orden de menor a mayor edad y por medio de la función “Seleccionar casos” en la opción “Muestra aleatoria

de casos”, se introdujo el porcentaje de la población con que se trabajó, en este caso el 50 % de los usuarios. Luego de definir el porcentaje el programa arrojó la lista de usuarios que integran la muestra, de manera que el siguiente paso fue contactar a sus acudientes.

Para la medición de las variables se hace necesario escoger instrumentos de recolección de información que representen los datos que se pretende registrar. Estos deben tener confiabilidad en cuanto a la coherencia y consistencia de los resultados, así como validez frente al grado en que realmente se están midiendo las variables (Hernández et al, 2006).

En las investigaciones de tipo exploratorio Hernández et al (2006) recomiendan al investigador sugerir el tipo de instrumento destinado a recolectar la información, pues en estas no hay fuentes previas que direccionen el estudio; en este sentido, se elaboró un cuestionario teniendo en cuenta su rápida y sencilla aplicabilidad en el contexto de pandemia generada por el COVID-19 y la objetividad de la información obtenida, son ventajas que constituyen al cuestionario como una herramienta óptima para el reconocimiento y descripción de los efectos psicosociales sufridos por las familias de las personas con discapacidad durante el cumplimiento de las medidas de aislamiento preventivo decretadas con el objetivo de mitigar la propagación del COVID-19.

Este cuestionario se elaboró a partir de la adaptación del instrumento utilizado por el Fondo Social Europeo en su investigación “Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad” (2020), y una revisión bibliográfica que incluyó investigaciones y artículos científicos realizados a nivel mundial, en torno a los efectos ocasionados por la pandemia por COVID-19 en la población en condición de discapacidad con énfasis en discapacidad cognitiva.

De esta revisión se obtuvo una matriz bibliográfica que facilitó el reconocimiento de los diferentes ámbitos de la vida cotidiana afectados por la emergencia sanitaria, permitiendo el

establecimiento de 26 variables nominales y ordinales, medidas a través de 43 preguntas cerradas con respuestas dicotómicas y politómicas, de modo que cada participante pudo elegir la respuesta que más se ajustaba a su realidad, agrupadas en cinco aspectos que conforman el cuestionario.

### 5.3.1 Aspectos orientadores para la construcción del instrumento

Producto de la revisión de bibliografía en torno a los efectos generados por el COVID-19 en la población con discapacidad, fue posible encontrar un conjunto de características que direccionaron la construcción del instrumento, de manera que mediante las fichas bibliográficas se filtró la información sobre la cual se pretende enfocar el presente estudio, datos presentados a continuación.

**Tabla 1**

*Aspectos orientadores para la construcción del instrumento*

Características	Descripción	Preguntas
<b>Aspectos sociodemográficos</b>	Información personal y familiar del acudiente del usuario U.A.I.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edad</li> <li>- Sexo</li> <li>- Grado de escolaridad</li> <li>- Parentesco con el/los usuarios de la U.A.I.</li> <li>- ¿Cuántas personas conforman su hogar incluido usted?</li> <li>- En su hogar ¿Cuántas personas presentan algún tipo de discapacidad?</li> <li>- ¿Qué tipo de discapacidad?</li> <li>- ¿Cuántos de estos son beneficiarios del programa a la UAI?</li> <li>- ¿Quién se encarga principalmente del cuidado de la persona o personas con discapacidad?</li> <li>- ¿Cuántas personas trabajan en su hogar?</li> <li>- ¿De quién(es) depende económicamente su hogar?</li> <li>- Estrato social de la vivienda en la que habita</li> <li>- Tipo de vivienda en la que habita</li> <li>- ¿A qué régimen de salud pertenece?</li> <li>- ¿En cuál EPS se encuentra afiliado (a)?</li> </ul>

Continuación Tabla 1. *Aspectos orientadores para la construcción del instrumento*

<b>Cambios en las rutinas del núcleo familiar de las personas con discapacidad durante la pandemia</b>	Interrupción de actividades de la vida cotidiana a nivel familiar	- ¿Quién en su familia padece de alguna(s) enfermedad? - ¿Cuáles de las siguientes enfermedades son padecidas por usted o algún integrante de su hogar? - ¿Alguna persona de su hogar se contagió de COVID -19?
	Interrupción de acceso a bienes y servicios	- ¿Quién en su hogar se contagió de COVID -19? - ¿Dentro de su círculo familiar ha muerto alguien por COVID – 19? - ¿Quién en su familia se ha muerto por COVID -19?
	Empleo	- A partir del inicio de la pandemia ¿considera que hubo un cambio significativo en las actividades familiares diarias? - ¿Qué tanto considera que se vieron afectadas las actividades familiares diarias durante la pandemia?
	Contagio de COVID-19	- Durante la pandemia, ¿qué tanto se vieron afectadas las siguientes actividades desarrolladas por su familia fuera de casa? - ¿Cuáles de las siguientes situaciones se presentaron en su familia a raíz de la pandemia generada por el COVID-19? - De acuerdo a la respuesta anterior ¿qué actividades desarrollaron en su familia de manera virtual?
	Virtualidad	- Del siguiente listado, indique los dispositivos que hay en su hogar. - ¿Qué tipo de conexión a internet tiene en su hogar?
	Redes de apoyo	- ¿Cuáles de las siguientes actividades desarrollaron en su familia para sobrellevar la cuarentena? - ¿Considera que el cuidado que necesita su familiar en condición de discapacidad aumentó durante la pandemia?
	Sobrecarga del cuidador	- ¿Con qué frecuencia recibió apoyo para dar continuidad a las actividades diarias de la persona en condición de discapacidad y su familia durante la pandemia? - ¿De parte de quién recibió este apoyo?

Continuación Tabla 1. *Aspectos orientadores para la construcción del instrumento*

<b>Efectos originados por los cambios de las rutinas en las personas con discapacidad durante la pandemia</b>	Alteración de hábitos de la persona con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué tanto afectaron a su familiar en condición de discapacidad cognitiva las nuevas actividades que exigió la pandemia por COVID-19?</li> <li>- ¿Cómo fue la adopción y aprendizaje de nuevos protocolos de bioseguridad en su familiar en condición de discapacidad?</li> <li>- ¿Qué aspectos considera que se vieron afectados por estos cambios de rutinas en su familiar en condición de discapacidad?</li> <li>- ¿Durante la pandemia qué tanto se alteraron los siguientes hábitos desarrollados por su familiar en condición de discapacidad?</li> <li>- Desde que empezó la pandemia, diría que el estado de ánimo de la persona en condición de discapacidad...</li> <li>- ¿El uso de medicamentos antidepresivos fue necesario para que su familiar en condición de discapacidad sobrelleva de mejor manera la cuarentena y aislamiento?</li> </ul>
<b>Efectos originados por los cambios de las rutinas en el núcleo familiar de las personas con discapacidad durante la pandemia</b>	Sentimientos y sensaciones experimentadas durante la cuarentena	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Con qué frecuencia durante la pandemia se experimentaron en su familia alguna(s) de las siguientes sensaciones?</li> <li>- Durante la pandemia ¿se vieron afectadas las relaciones familiares en su hogar?</li> <li>- Durante la pandemia en su hogar ¿con qué frecuencia se ha presentado alguna de las siguientes situaciones?</li> </ul>
	Situaciones conflictivas durante la cuarentena	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿De qué manera dieron solución a esos conflictos?</li> <li>- ¿Cuáles de esas situaciones se mantienen o persisten actualmente?</li> </ul>

Mediante el uso de los aspectos y características mencionadas anteriormente se procedió a construir el instrumento de recolección de información, el cual buscó profundizar en cada ítem planteado, con aras de una vez finalizado el proceso, pudieran emerger las variables de análisis de la investigación. Teniendo en cuenta el alcance metodológico de la investigación exploratorio-descriptiva, su desarrollo se realiza de manera inductiva, pues no se hace uso de variables generales

que ya han sido aplicadas, por el contrario, busca desde la realidad consolidar un estudio emergente que permita visibilizar el problema y definir las variables de análisis. (Padilla et al, 2014)

### **5.3.2 Validez y Confiabilidad del instrumento**

La confiabilidad y la validez son establecidas por Fong (2005) como criterios de objetividad científica, en donde la primera es definida como la dimensión desde la cual un procedimiento de medición produce el mismo resultado sin importar cómo y dónde se realice, independiente de las circunstancias, y la segunda hace referencia a la dimensión en la cual se consigue una respuesta correcta a la prueba aplicada. De la consecución de una alta confiabilidad y validez realizada simultáneamente, depende la valoración del carácter científico de una investigación.

#### **5.3.2.1 Validez.**

Comprendiendo que todo instrumento de recolección de datos debe cumplir con los dos criterios fundamentales mencionados, fue necesario realizar el proceso de validez entendido por Hernández (2011) como la concordancia o correlación entre lo que se mide y lo que se pretende medir. Para ello, este autor hace uso de la Validez de Contenido, aprobada por las tres organizaciones norteamericanas más grandes sobre medición y evaluación: American Educational Research Association (AERA), American Psychological Association (APA), y la National Council on Measurement in Education (NCME).

Mediante el método de juicio de expertos se realiza una estimación cuantitativa del tipo de validez, obteniendo un Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) (Hernández, 2002, como se citó en Hernández, 2011) para cada ítem y para el contenido de todo el instrumento, a partir del nivel de concordancia entre los jueces.

Una vez elaborado el cuestionario, se contactaron a tres expertos en el área de la discapacidad y el método cuantitativo, quienes a través del formato de evaluación sugerido por Hernández (2011) evaluaron el instrumento en una escala evaluativa entre 0 y 5 puntos e hicieron observaciones en cuanto a su pertinencia, claridad conceptual, redacción y terminología, escalamiento y codificación y formato. Esta evaluación permitió conocer el nivel de validez de cada pregunta y los ajustes necesarios para la aplicación de la prueba piloto. Ver Apéndice A.

Posteriormente, por medio del sistema SPSS 26 (Statistical Package for the Social Sciences) se efectuaron cálculos para el CVC a partir de los puntajes que los tres jueces brindaron sobre cada uno de los ítems o variables en una escala evaluativa entre 0 y 1 puntos, considerando las siguientes formulas:

### Figura 1

*Validez del instrumento*

<p><b>Coefficiente De Validez De Contenido De Cada Ítem</b></p> $CVCi = \frac{\text{promedio de valoración}}{\text{valoración máxima posible}} = \frac{Mx}{Vmx}$	
<p><b>Coefficiente De Validez De Contenido De Cada Ítem Corregido</b></p> $CVCic = \frac{Mx}{Vmx} - Pe = \frac{Mx}{Vmx} - \left(\frac{1}{J}\right)^J$ <p>Donde Pe= probabilidad de error y J= número de expertos</p>	
<p><b>Coefficiente De Validez De Contenido Total</b></p> $CVCt = \frac{\sum CVCic}{N}$ <p>Donde N= Número de ítems</p>	<p><b>Coefficiente De Validez De Contenido Total Corregido</b></p> $CVCtc = \frac{\sum CVCic}{N} - Pe$

Una vez realizado el proceso, se obtuvo el Coeficiente De Validez De Contenido Total Corregido= 0,890522791 y se interpretó según la siguiente escala (Hernández, 2011):

- a) Menor que .60, validez y concordancia inaceptables.
- b) Igual o mayor de .60 y menor o igual que .70, validez y concordancia deficientes.
- c) Mayor que .71 y menor o igual que .80, validez y concordancia aceptables.
- d) Mayor que .80 y menor o igual que .90, validez y concordancia buenas.
- e) Mayor que .90, validez y concordancia excelentes

De esta manera, con el método utilizado se obtiene una validez y concordancia buenas.

### **5.3.2.2 Prueba piloto.**

Con las observaciones y sugerencias de los expertos en el proceso de validez de contenido, se efectuaron los ajustes necesarios en el cuestionario y se realizó la prueba piloto. Su aplicación se llevó a cabo en las instalaciones del Programa U.A.I. con una duración entre 30 y 40 minutos, contando con la participación de dos cuidadoras de usuarios adscritos al Programa, elegidas aleatoriamente por el programa SPSS 26; así mismo se aplicó el cuestionario a una tercera cuidadora de persona en condición de discapacidad cognitiva del Municipio de San Gil no adscrita al programa.

En esta etapa del proceso se puso a prueba el instrumento, las condiciones para su aplicación y todos los procesos involucrados en él, en tanto a la comprensión de instrucciones, redacción de ítems y lenguaje. Los resultados permitieron calcular su confiabilidad y validez, modificar y ajustar detalles en el cuestionario en términos estéticos como ampliar el espacio de respuestas y en escritura como agregar opciones de respuestas “no aplica” y “ninguno”, para finalmente aplicarlo a la muestra seleccionada. (Hernández et al, 2006).

### **5.3.2.3 Confiabilidad.**

El proceso para calcular la confiabilidad del instrumento se llevó a cabo a partir de las medidas de consistencia interna y el Alfa de Cronbach desarrollado por J.L. Cronbach; tal como

lo refieren Hernández et al (2006), este método requirió de una sola administración del instrumento a tres cuidadoras de persona con discapacidad cognitiva y con los resultados, se establecieron correlaciones entre cada uno de los ítems y todos los demás, haciendo uso del programa SSPS 26, con el objetivo de determinar la relación proporcional entre la varianza de los ítems y la varianza de la puntuación total. De esta manera y con la fórmula del Alfa de Cronbach se pudo hallar el coeficiente de confiabilidad. (Frías, 2019)

$k = \text{número de ítems}$

$\sigma_i^2 = \text{varianzas de los ítems } (i = 1, \dots, k)$

$\sigma_y^2 = \text{varianza total de los puntajes obtenidos}$

$$\sigma = \left(\frac{k}{k-1}\right)\left(1 - \frac{\sum \sigma^2}{\sigma_y^2}\right)$$

$$\sigma = 0.941778$$

Para la interpretación del valor del coeficiente de Alfa de Cronbach, se siguió la escala sugerida por George & Mallery (2003, p. 231) donde este valor oscila entre 0 y 1. Así pues, entre más se acerque el resultado a un coeficiente de 0 mayor error habrá en la medición y, por tanto, significará nula confiabilidad y cuanto más se acerque a 1, mayor será la consistencia interna, es decir representará una máxima confiabilidad (Frías, 2019).

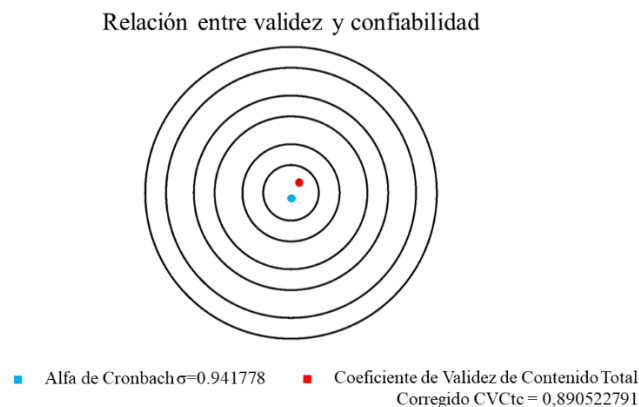
- Coeficiente alfa >.9 a .95 es excelente
- Coeficiente alfa >.8 es bueno
- Coeficiente alfa >.7 es aceptable
- Coeficiente alfa >.6 es cuestionable
- Coeficiente alfa >.5 es pobre

Teniendo en cuenta que el coeficiente del Alfa de Cronbach para el instrumento de esta investigación dio 0.941778 y considerando los aportes de George & Mallery (2003, p. 231), se concluye que la confiabilidad en el proceso es excelente.

Hernández et al (2006), reafirman la importancia de la validez y la confiabilidad del instrumento como requisito para que los resultados sean válidos en un proceso investigativo, en este caso se obtuvieron los coeficientes necesarios para validar el instrumento y se expone a continuación la representación de la relación entre validez y confiabilidad.

## Figura 2

### *Relación Validez Y Confiabilidad*



### 5.3.2.4 Aspectos Éticos.

El proceso metodológico considera aspectos éticos, por lo que en el trabajo de campo se transmitió de forma clara a los participantes los objetivos del cuestionario, y se elaboró un consentimiento informado donde se expuso los intereses de los estudiantes, los beneficios y los riesgos de la investigación, asegurando el anonimato y el tratamiento confidencial de la información y datos brindados por los encuestados.

Los estudiantes manifestaron la disposición en todo momento de precisar y/o resolver dudas en relación con el contenido del cuestionario, las posibilidades de participar o no en el proceso, y de abandonarlo en el momento que lo deseen (Sierra Bravo, 1994). Ver Apéndice B.

### ***5.3.3 Aplicación del instrumento.***

Una vez se realizaron los ajustes del proceso de validez y confiabilidad, se procedió a recolectar la información mediante la aplicación del cuestionario. Con la autorización de la coordinadora del Programa U.A.I. se realizaron las llamadas a las cuidadoras escogidas como la muestra y se citó al grupo de 20 personas a las instalaciones del programa en el Municipio de San Gil, con el fin de asegurar un ambiente de tranquilidad en el cual se disminuyeran los posibles distractores.

Para que este ambiente fuese posible, el cuestionario se aplicó en el salón más amplio, sin ruidos externos, con mejor luz y ventilación. Además, la invitación extendida a los cuidadores contó con tres pautas frente a su participación en la investigación, aclarando el protocolo, duración y la importancia de asistir sin su familiar adscrito al programa o cualquier otra persona que pudiera requerir su atención durante el proceso.

El encuentro estuvo dividido en tres momentos, en el primero se llevó a cabo una charla informativa que giró en torno a los objetivos y alcance de la investigación, así como la importancia de la misma en el contexto actual del país. En el segundo momento, se dieron las instrucciones para contestar el cuestionario y el consentimiento informado, dejando en claro el anonimato en su participación.

Posteriormente se resolvieron las dudas que surgieron en cada uno de los cuidadores. El tercer momento consistió en la aplicación del instrumento donde la totalidad de la muestra diligenció el cuestionario en un lapso de tiempo entre 20 y 30 minutos. Apéndice C

#### **5.4 Análisis de datos**

Para el análisis de datos se tomaron en cuenta las recomendaciones de Hernández et al (2006) y se definieron cuatro fases que componen este proceso, las cuales serán presentadas a continuación.

Fase 1: este es el primer paso para la realización del análisis, para ello se seleccionó el programa estadístico IBM SPSS Statistics 26 el cual se consideró como herramienta idónea para visualizar y analizar los datos obtenidos a partir de la aplicación del cuestionario.

Fase 2: corresponde a la tabulación de la información recolectada en el programa SPSS 26, de acuerdo a la codificación establecida para cada uno de los ítems.

Fase 3: haciendo uso de las herramientas de análisis descriptivo del programa SPSS 26, se pudieron visualizar y describir los resultados cuantitativos recogidos mediante el cuestionario, representados en tablas y gráficos desde los cuales se exponen las frecuencias y porcentajes respecto a cada aspecto.

Fase 4: una vez se describieron los datos, se procedió a realizar el análisis estadístico inferencial y los análisis adicionales necesarios que permitieron reconocer cuáles fueron los efectos generados por el cambio de rutinas de las personas con discapacidad cognitiva adscritas al Programa U.A.I., esta fase se caracterizó por el hallazgo de las variables de análisis las cuales emergieron como producto de las fases anteriores contribuyendo a la comprensión de la situación problema, expuestas a continuación:

La primera variable se enfocó en determinar los efectos originados por el cambio de rutinas, hábitos, relaciones interpersonales, procesos terapéuticos y salud física y emocional en la persona con discapacidad, comprendiendo la importancia de estas frente al desarrollo afectivo, cognitivo, personal, familiar y social de esta población. La segunda variable se orientó a identificar los efectos



4	Caracterización de la población															
<b>FASE DE ANÁLISIS</b>																
5	Codificación y categorización															
6	Análisis de información															
<b>FASE INFORMATIVA</b>																
7	Entrega de resultados															
8	Socialización															

## 6. Presentación De Datos

El presente capítulo expone los resultados de la investigación, a través de una descripción de la información suministrada por los participantes en la aplicación del cuestionario y su codificación por medio del programa SPSS. De esta manera, se presentan los cinco grupos de características desde los cuales se aborda el problema planteado en párrafos anteriores; en primer lugar, se describen los datos sociodemográficos de la muestra, posteriormente se describe su experiencia frente al COVID-19, los cambios en sus rutinas diarias y el efecto que estos tuvieron en la vida de las personas con discapacidad y sus familias.

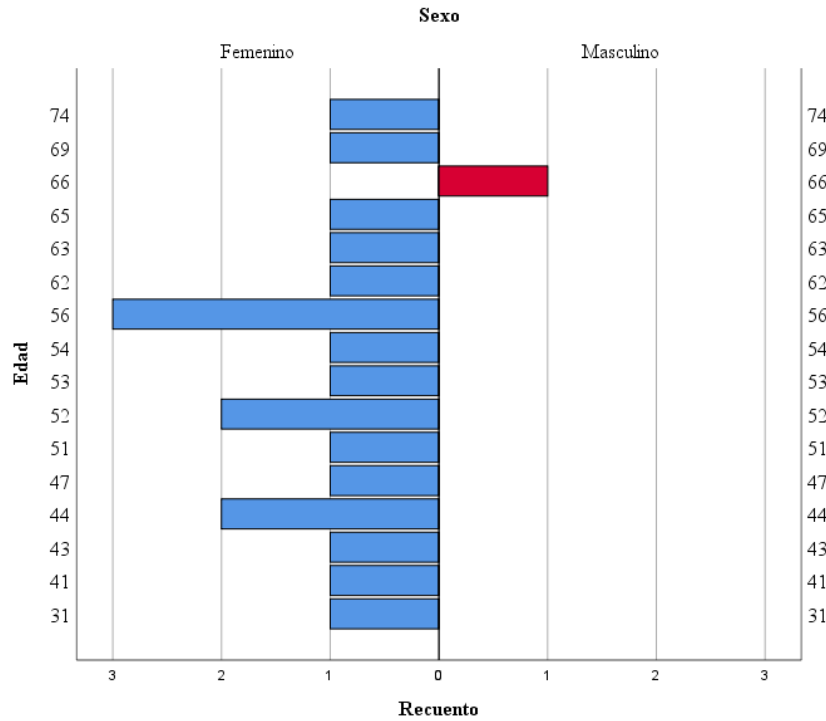
### 6.1 Datos Sociodemográficos

Esta variable está compuesta por 15 variables a partir de las cuales se caracteriza la población objeto de investigación, relacionadas y presentadas a continuación:

#### 6.1.1 Edad y Sexo:

#### Figura 4

*Edad-sexo*

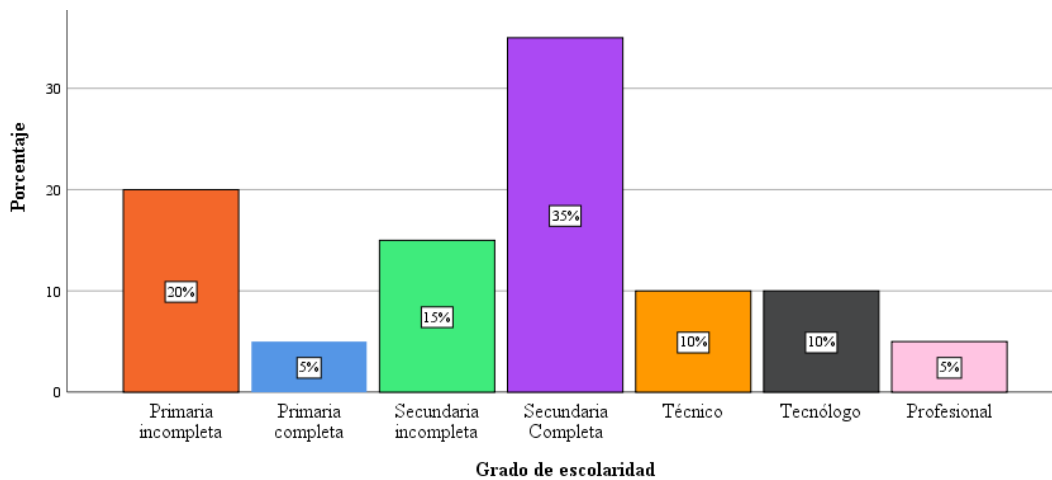


La muestra poblacional escogida se encuentra en el rango de edad de 31 hasta los 74 años. Prevalece el sexo femenino representado en un 95% del total de participantes, el 5% restante hace referencia a la población masculina, como lo muestra la Figura 4.

**6.1.2 Grado de escolaridad:**

**Figura 5**

*Grado de escolaridad*



Los datos obtenidos reflejaron que el 35% de la población femenina culminó sus estudios de básica secundaria a diferencia de un 15% que no la completó. En tanto a la básica primaria se encontró que el 20% de las mujeres no la culminaron, frente un 5% que sí lo hizo; estos resultados reflejan que el 75% de muestra correspondiente al sexo femenino no accedió a la educación superior.

En tanto a las participantes que sí continuaron sus procesos educativos alcanzaron en un 10% un nivel tecnológico y en un 10% un nivel técnico. El nivel de pregrado profesional representó una minoría en la muestra con tan solo el 5%. Por otra parte, frente al sexo masculino correspondiente al 5% de la muestra se encontró que ninguno de los participantes culminó sus estudios de básica primaria.

### ***6.1.3 Parentesco con el usuario del Programa U.A.I.***

**Tabla 2**

*Parentesco con el usuario del Programa U.A.I.*

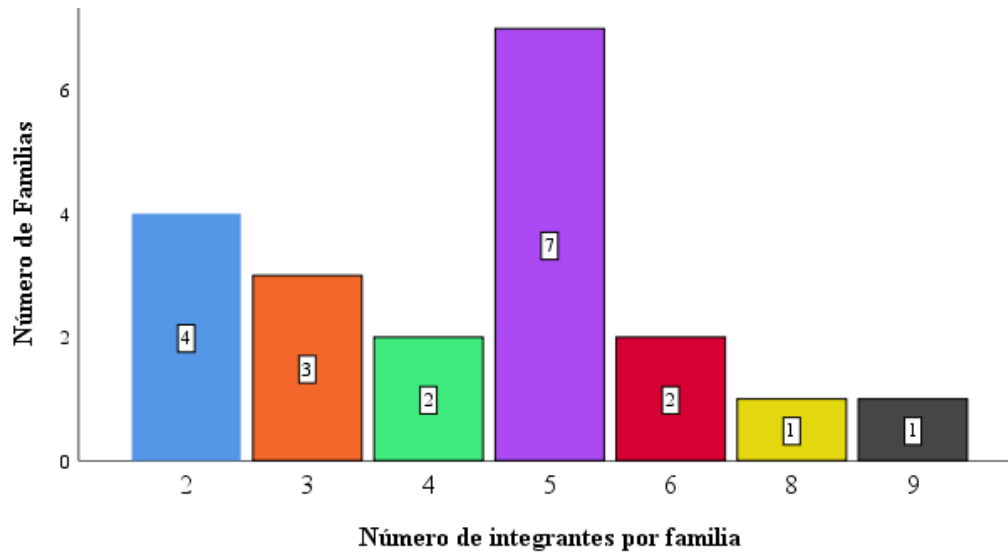
<b>Integrante</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Hermana	2	10%
Madre	17	85%
Padre	1	5%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

De acuerdo a la información suministrada, los participantes del proceso investigativo son en un 85% madres de los usuarios adscritos al programa U.A.I., seguido de las hermanas en un 10% y del padre representado en un 5% de la muestra.

### 6.1.4 Número de integrantes del núcleo familiar:

**Figura 6**

*Número de integrantes del núcleo familiar*

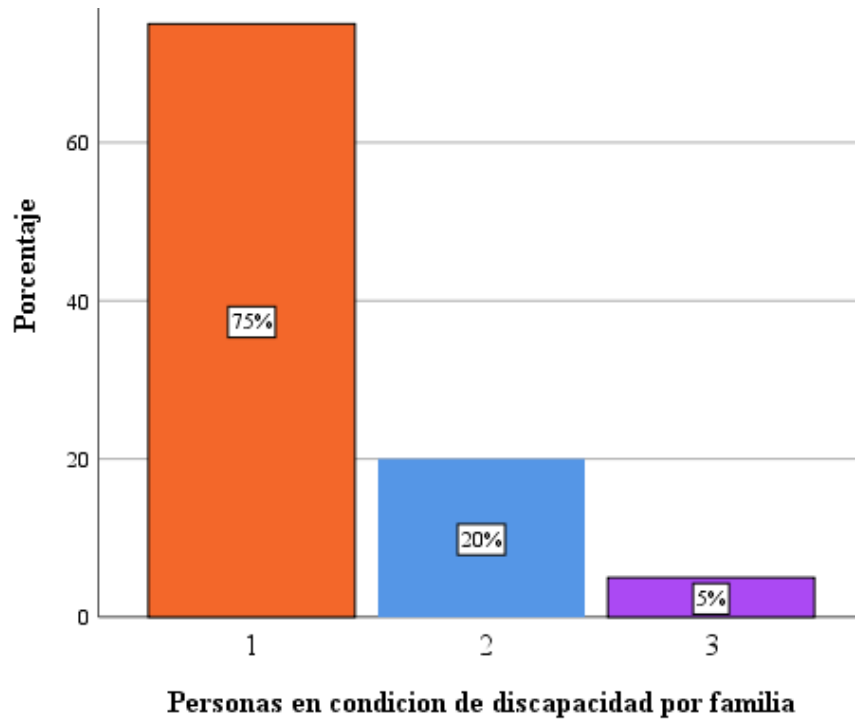


Al indagar sobre el número de personas que conforman su hogar, se evidenció que siete de las familias están constituidas por un total de cinco personas, cuatro de ellas están conformadas por dos personas y tres hogares cuentan con tres integrantes; así mismo, dos núcleos familiares se componen por cuatro integrantes y un mismo número de familias conformadas por seis personas. Con respecto a las dos familias restantes, se percibe que pueden ser familias extensas pues cuentan con ocho y nueve integrantes en cada hogar.

### 6.1.5 Personas con discapacidad por familia:

**Figura 7**

*Personas con discapacidad por familia*

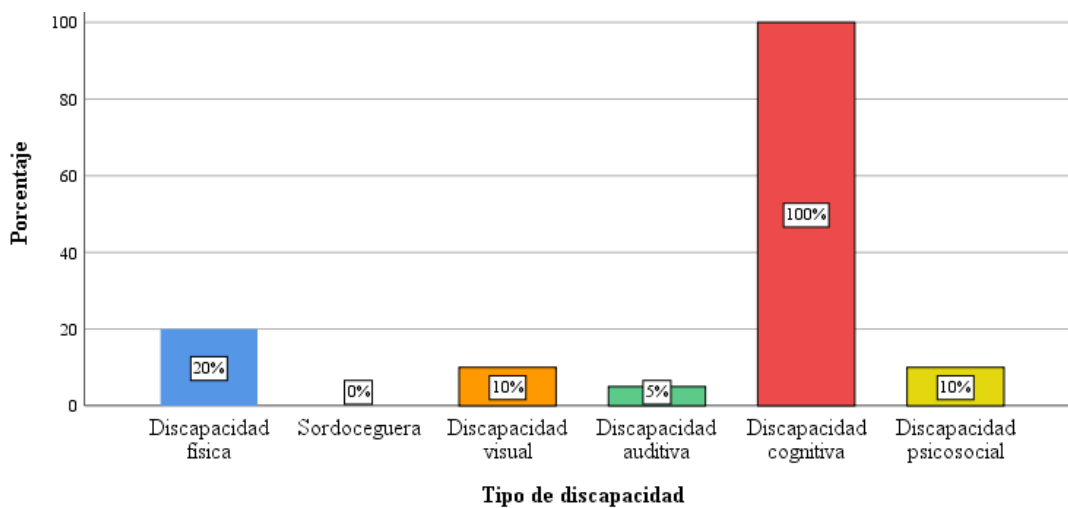


Como se evidencia en la Figura 7, en el 75% de las familias hay por lo menos una persona con discapacidad, en el 20% hay dos personas con discapacidad y en el 5% de hogares restante hay tres personas con discapacidad.

### 6.1.6 Tipos de discapacidad:

**Figura 8**

*Tipo de discapacidad*

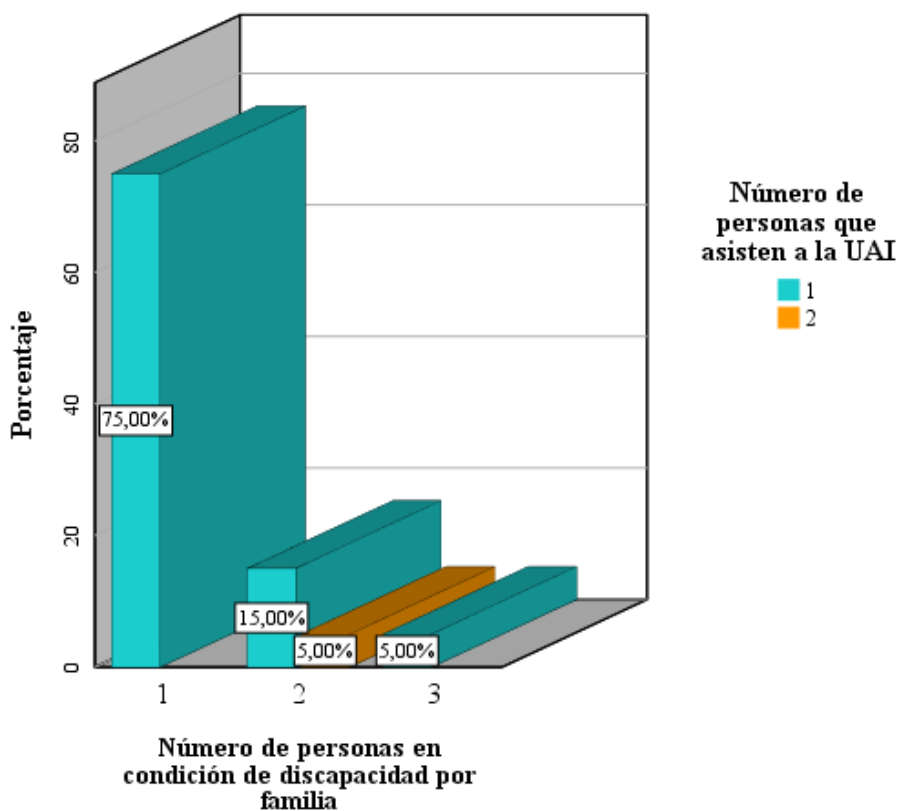


Según la información recolectada se pudo identificar que la discapacidad más común en las familias que componen la muestra es la cognitiva, presente en el 100% de los hogares. La discapacidad física se encontró en el 20% de las familias, porcentaje mayor a las discapacidades psicosocial y visual, las cuales se encuentran cada una en el 10% de los hogares. Finalmente, la discapacidad auditiva es la menos común, representada con tan solo el 5%, como lo muestra la Figura 8.

### 6.1.7 Personas por familia con discapacidad que asisten a la U.A.I.:

**Figura 9**

*Personas por familia con discapacidad que asisten a la U.A.I.*



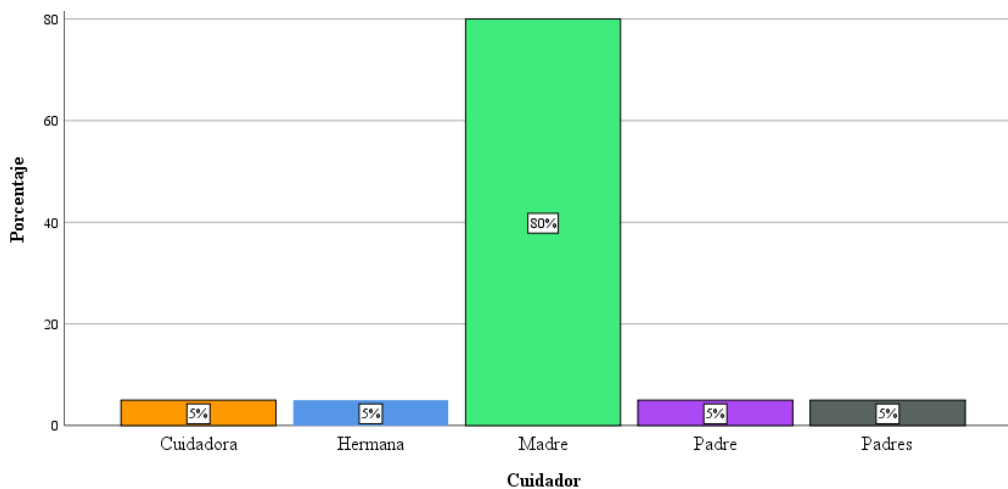
Como se puede observar en la Figura 9, el 75% de los hogares tienen un solo integrante en condición de discapacidad y este se encuentra adscrito al programa U.A.I. Adicionalmente, de acuerdo a la información suministrada por los participantes, en un 20% de las familias existe más

de una persona con discapacidad, donde tan solo una de ellas asiste a la U.A.I. En el 5% restante, las familias tienen dos integrantes en condición de discapacidad y ambos son beneficiarios del programa.

### 6.1.8 Cuidador principal de la persona con discapacidad:

**Figura 10**

*Cuidador principal de la persona con discapacidad*



Según la información obtenida, el 80% de la población en condición de discapacidad cognitiva adscrita a la U.A.I., se encuentra a cargo de su madre. El 15% restante manifiesta que el rol de cuidador principal es ejercido por uno o más familiares y el 5% por una cuidadora externa al núcleo familiar.

### 6.1.9 Personas que trabajan en el hogar:

**Tabla 3**

*Personas que trabajan en el hogar*

#	Frecuencia	Porcentaje
0	2	10%
1	6	30%
2	8	40%

Continuación Tabla 3. Personas que trabajan en el hogar

3	2	10%
4	2	10%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Los resultados reflejan que en el 40% de los hogares dos personas se encuentran trabajando, así mismo en un 30% de las familias solo una persona labora. Por otro lado, se evidenció que en un 10% de las familias no trabaja nadie, mismo porcentaje que se presenta en hogares donde trabajan tres y cuatro personas.

#### **6.1.10 Personas de las que depende económicamente el hogar:**

**Tabla 4**

*Personas de las que depende económicamente el hogar*

<b>Integrante(s) de la familia</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Hermana	1	5%
Madre	7	35%
Madre y hermano(a)	3	15%
Padre	4	20%
Padre y madre	5	25%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Al indagar sobre el rol de proveedor del hogar, se encontró que el 35% de los hogares dependen exclusivamente de la madre. En el 25% de los casos, la madre comparte esta responsabilidad con el padre y en un 15% con algún hermano. En el 20% restante el hogar depende del padre y en un 5% de la hermana de la persona con discapacidad cognitiva, quienes de manera individual asumen la carga económica en las familias

#### **6.1.11 Estrato social de la vivienda en la que habita:**

**Tabla 5**

*Estrato social de la vivienda en la que habita*

	Frecuencia	Porcentaje
Estrato 1	1	5%
Estrato 2	6	30%
Estrato 3	13	65%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Al preguntar sobre el estrato socioeconómico de las familias, se halló que el 65% pertenecen a estrato 3, el 30% a estrato 2 y 5% a estrato 1.

#### 6.1.12 Tipo de vivienda en la que habita:

**Tabla 6**

*Tipo de vivienda en la que habita*

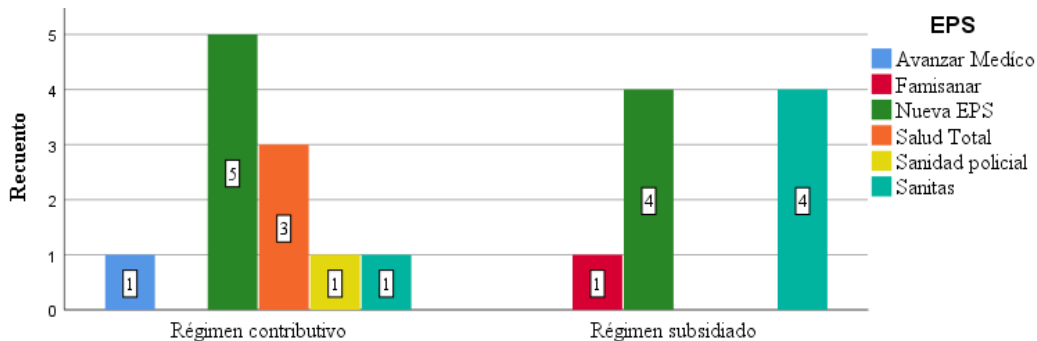
	Frecuencia	Porcentaje
Propia	11	55%
Familiar	3	15%
Arriendo	6	30%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

El 55% de las familias habitan en una casa de la cual son propietarios, el 30% vive en arriendo y el 15% en casa familiar.

#### 6.1.13 Tipo de régimen de salud:

**Figura 11**

*Tipo de régimen de salud*



De la muestra poblacional 11 participantes pertenecen al régimen contributivo y nueve al régimen subsidiado de salud.

## 6.2 Experiencia Frente Al COVID-19

Esta variable muestra las diferentes enfermedades y comorbilidades que los integrantes del núcleo familiar padecen, y su importancia en relación al contagio del COVID-19, con el fin de ahondar más en su experiencia durante la emergencia sanitaria y el riesgo a una enfermedad grave o muerte al que estaban expuestos.

### 6.2.1 Enfermedades padecidas por los integrantes del hogar:

**Tabla 7**

*Enfermedades padecidas por los integrantes del hogar*

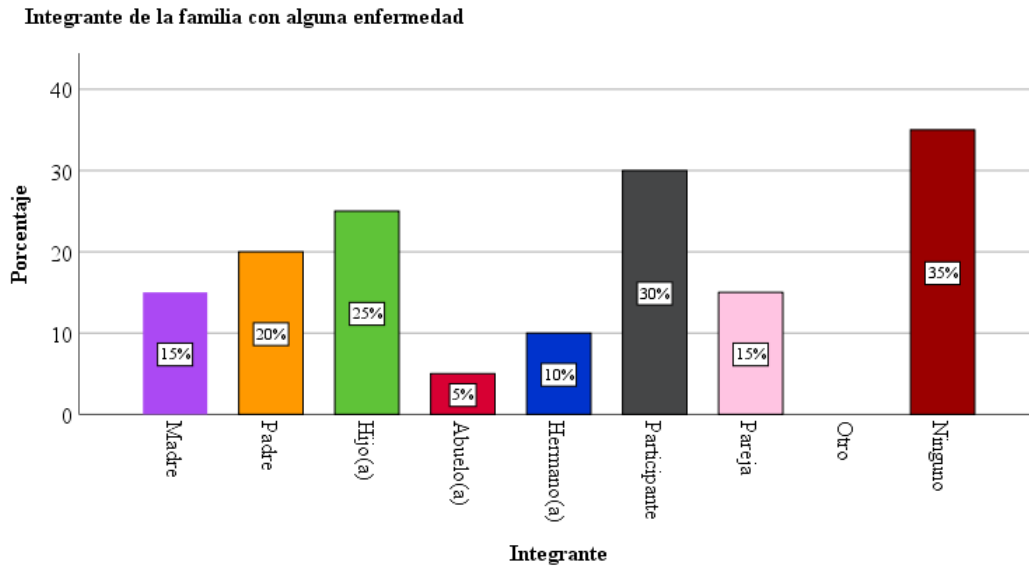
	Diabetes	Enfermedad respiratoria	Hipertensión	Enfermedad cardiovascular	Inmunodpresión	Otras	No aplica
Número de personas	6	1	8	3	1	5	7
Porcentaje	30,00%	5,00%	40,00%	60,00%	5,00%	25,00%	35,00%

Al consultar con los participantes sobre el estado de salud de su núcleo familiar y las enfermedades que en este se presentan entre sus integrantes, se evidencia la presencia de enfermedades en el 60% de las familias de los participantes, en donde existe una prevalencia de la hipertensión arterial, seguida de la diabetes y otras enfermedades como artrosis, enfermedad venosa, paciente renal, cáncer y Parkinson. El 35% restante seleccionó la opción “no aplica”

### 6.2.2 Integrantes de la familia que padecen algún tipo de enfermedad:

**Figura 12**

*Integrantes de la familia que padecen algún tipo de enfermedad*

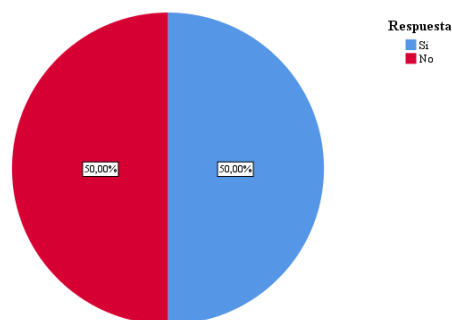


De acuerdo a la información obtenida respecto a los integrantes que padecen alguna enfermedad, predominan en un 30% los participantes, seguido de sus hijos con un 25% y un 20% ocupado por los padres de familia. El 35% restante corresponde a la opción de respuesta “ninguno”.

### 6.2.3 Contagio en algún integrante de la familia por COVID-19:

#### Figura 13

*Contagio en algún integrante de la familia por COVID-19*



Se indaga sobre el contagio por COVID-19, donde el 50% de los participantes afirma que en su familia hubo personas contagiadas, y el otro 50% de la muestra expresó que ninguno de sus integrantes contrajo el virus.

### 6.2.4 Integrante de la familia que se contagió de COVID-19:

**Tabla 8**

*Integrante de la familia que se contagió de COVID-19*

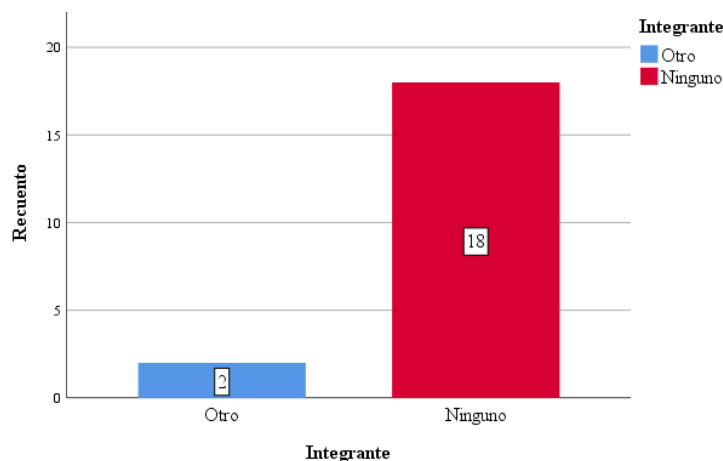
	Madre	Padre	Hijo(a)	Pareja	Abuelo(a)	Hermano(a)	Participante	Otro	Ninguno
Válido	1	1	7	3	0	3	4	0	9
Porcentaje	5%	5%	35%	15%	0%	15%	20%	0%	45%

Del total de la población contagiada, se vieron afectados principalmente los hijos(as) de las participantes con un 35% y estas en un 20%.

### 6.2.5 Integrante de la familia fallecido por COVID-19:

**Figura 14**

*Integrante de la familia fallecido por COVID-19*



El total de los participantes refirieron que no murió ningún integrante de su hogar, sin embargo, dos de ellos refirieron la muerte de otro familiar externo a su núcleo.

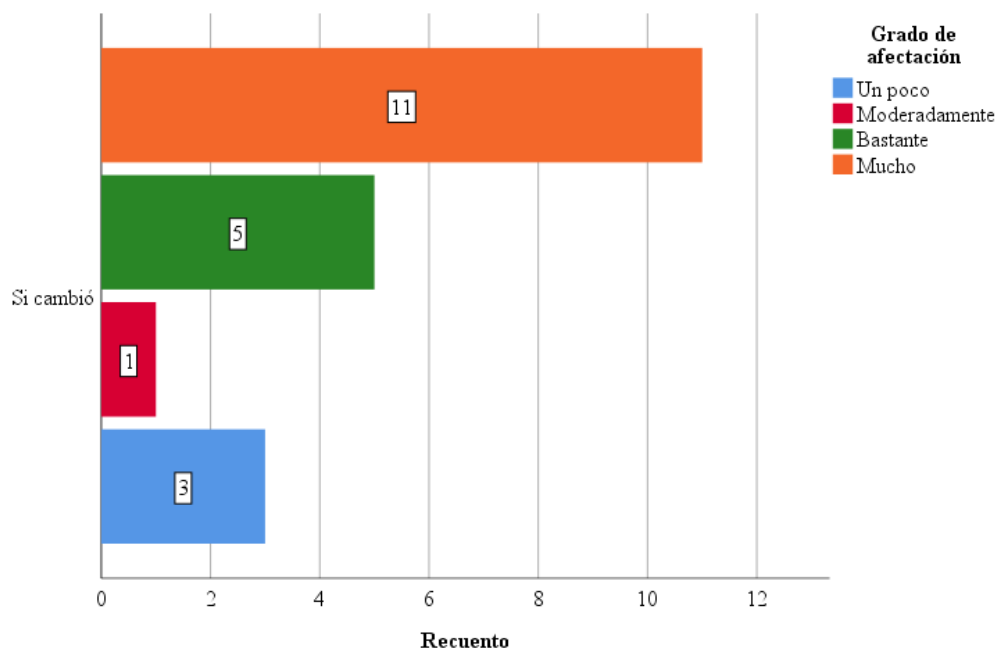
## 6.3 Cambios En Las Rutinas Del Núcleo Familiar De Las Personas Con Discapacidad durante La Pandemia.

Esta variable tuvo como propósito indagar sobre los cambios en las rutinas y actividades del núcleo familiar de las personas con discapacidad adscritas al programa U.A.I.

### 6.3.1 Cambio y grado de afectación de las actividades familiares diarias:

**Figura 15**

*Cambio y grado de afectación de las actividades familiares diarias*



El total de los participantes afirmaron que hubo un cambio significativo en las actividades familiares diarias. Al indagar sobre el nivel de afectación de estos cambios, en una escala ordinal, 11 participantes refirieron que sus actividades se afectaron, cinco de ellos consideran que se vieron bastante afectadas; en tanto a las cuatro personas restantes consideran que se vieron afectadas un poco y de forma moderada.

### 6.3.2 Afectación en determinados ámbitos de la vida cotidiana:

**Tabla 9**

*Afectación en actividades*

Escala	Educación	Trabajo	Atención en salud	Acceso a bienes y servicios	Relaciones sociales
No cambió	0%	20%	0%	10%	0%
Un poco	5%	5%	25%	5%	5%

Continuación Tabla 9. *Afectación en actividades*

Moderadamente	5%	5%	10%	10%	10%
Bastante	35%	25%	20%	15%	5%
Mucho	55%	45%	45%	50%	80%
No responde	0%	0%	0%	10%	0%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Se formuló una dimensión en la que se visibilizan estas afectaciones en actividades específicas de la vida cotidiana en las familias de los usuarios. De este modo, es de resaltar que los resultados arrojaron que en el ámbito educativo un 90% percibió una afectación significativa. En una escala ordinal, el 55% de los participantes considera que esta actividad se vio muy afectada durante la pandemia, de manera similar al 35% que manifestó que la educación cambió bastante.

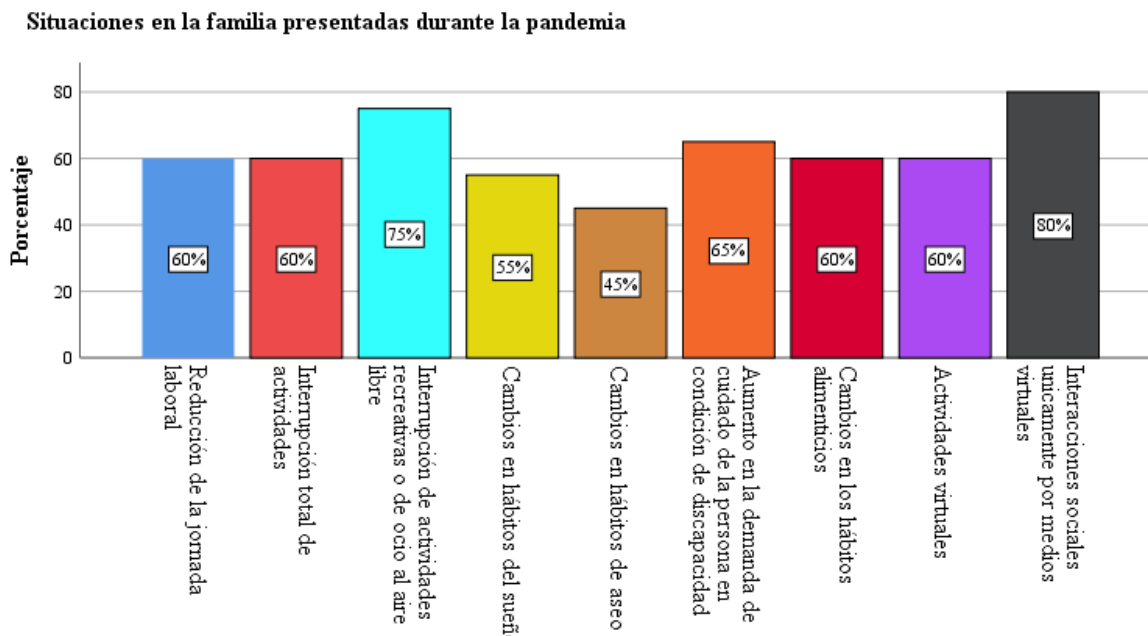
Respecto al trabajo, el 45% expresó que este ámbito se afectó, junto con un 25% que afirmó que se afectó bastante; en contraste, un 20% refirió que esta actividad no cambió en absoluto. Por otra parte, en el sector salud, el 45% de los participantes vieron muy afectada la atención médica, semejante a un 20% que aseguró que en este ámbito las actividades se vieron bastante afectadas.

Así mismo, el 50% de los participantes señalaron que durante la pandemia el acceso a bienes y servicios se vio muy afectado, en concordancia a las relaciones sociales, en donde un 80% de la muestra indicó que sus actividades en este ámbito también se afectaron.

### ***6.3.3 Situaciones en la familia presentadas durante la pandemia:***

#### **Figura 16**

*Situaciones en la familia presentadas durante la pandemia*

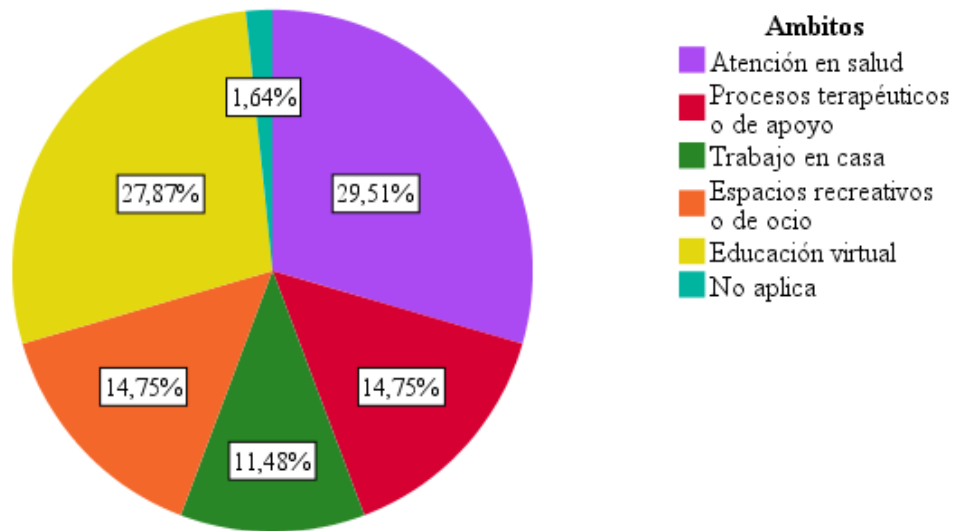


Se cuestionó a los participantes sobre las situaciones presentadas en sus hogares a raíz de la pandemia generada por COVID-19. Así pues, el 80% manifestó que las interacciones sociales únicamente se pudieron desarrollar por medios virtuales y el 75% afirmó que hubo una interrupción de actividades recreativas o de ocio al aire libre. Por otro lado, el 60% de la muestra indicó una reducción de la jornada laboral, cambios en los hábitos alimenticios, actividades virtuales e interrupción total de actividades. Igualmente, el 65% expresó un aumento en la demanda de cuidado de la persona con discapacidad; en tanto un 55% presentó cambios en hábitos del sueño y el 45% en hábitos de aseo.

#### **6.3.4 Actividades desarrolladas de manera virtual:**

#### **Figura 17**

*Actividades desarrolladas de manera virtual*

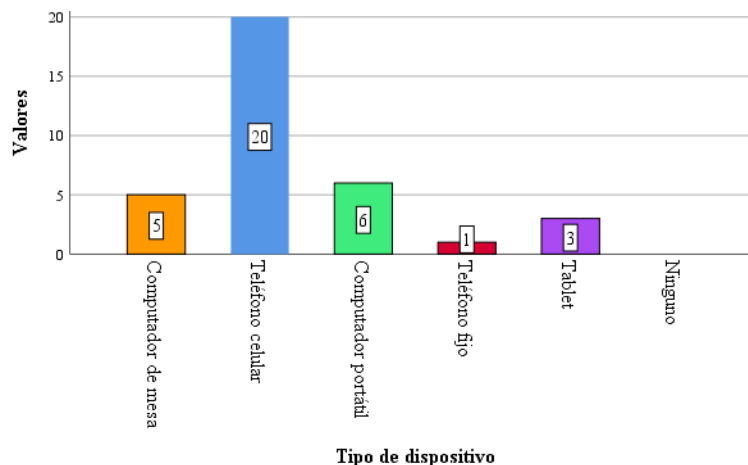


Ante las actividades virtuales manifestadas en la variable anterior, se preguntó específicamente sobre cuáles fueron los ámbitos de la vida que se desarrollaron en esta nueva modalidad, encontrando una prevalencia en la atención en salud con un 29,51%, seguido de la educación virtual con un 27,87%. Los procesos terapéuticos o de apoyo y espacios recreativos o de ocio representaron el 14,75% de la población y el desarrollo de las actividades laborales un 11,48%.

**6.3.5 Dispositivos en el hogar:**

**Figura 18**

*Dispositivos en el hogar*

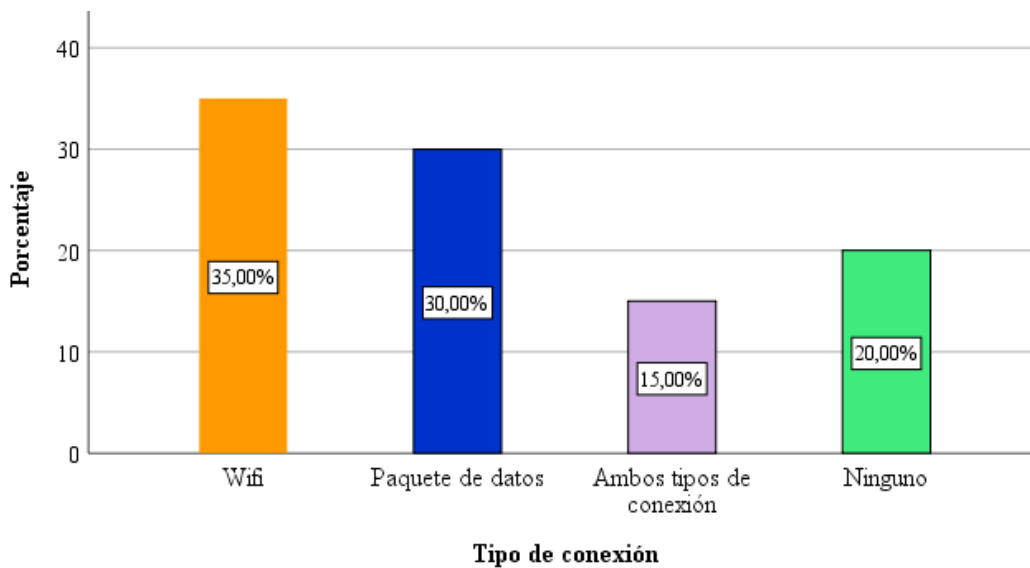


Las actividades virtuales en la pandemia necesitaron de equipos y conexión a internet para dar continuidad a los procesos que, debido a las medidas de aislamiento, no se pudieron desarrollar de manera presencial. Así pues, al consultar acerca de los dispositivos con los que cuentan en cada hogar el total de los participantes manifestó contar con un teléfono celular, seis familias poseen además un computador portátil y cinco de ellas un computador de mesa. Solo tres participantes refirieron poseer en sus hogares una Tablet y tan solo uno cuenta con teléfono fijo.

### 6.3.6 Tipo de conexión a internet:

**Figura 19**

*Tipo de conexión a internet*

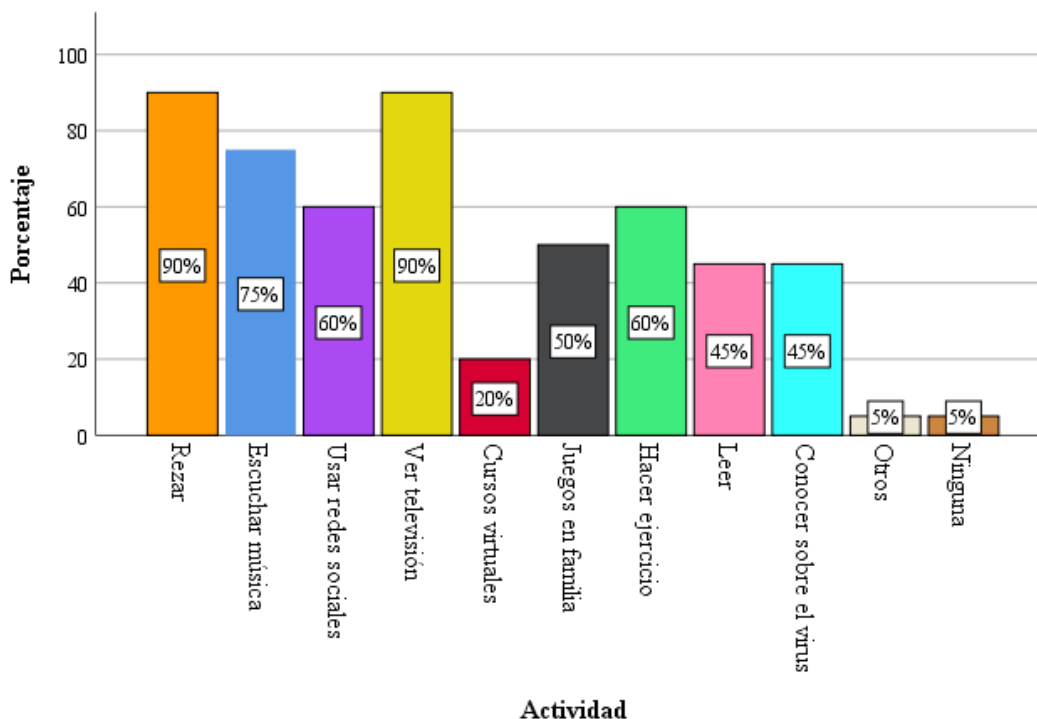


Se indaga sobre el tipo de conexión a internet en cada hogar, donde el 80% de los participantes afirmaron contar con esta, sobresaliendo el Wifi con un 35%, el paquete de datos con un 30% y ambos tipos de conexión con un 15%; dejando en evidencia que el 20% de los hogares no tienen acceso a ningún tipo de conexión a internet.

### 6.3.7 Actividades para sobrellevar la cuarentena:

**Figura 20**

*Actividades para sobrellevar la cuarentena*



Comprendiendo la magnitud y afectaciones de los cambios en las rutinas familiares, se pretende identificar las actividades desarrolladas en el hogar para sobrellevar de mejor manera la cuarentena.

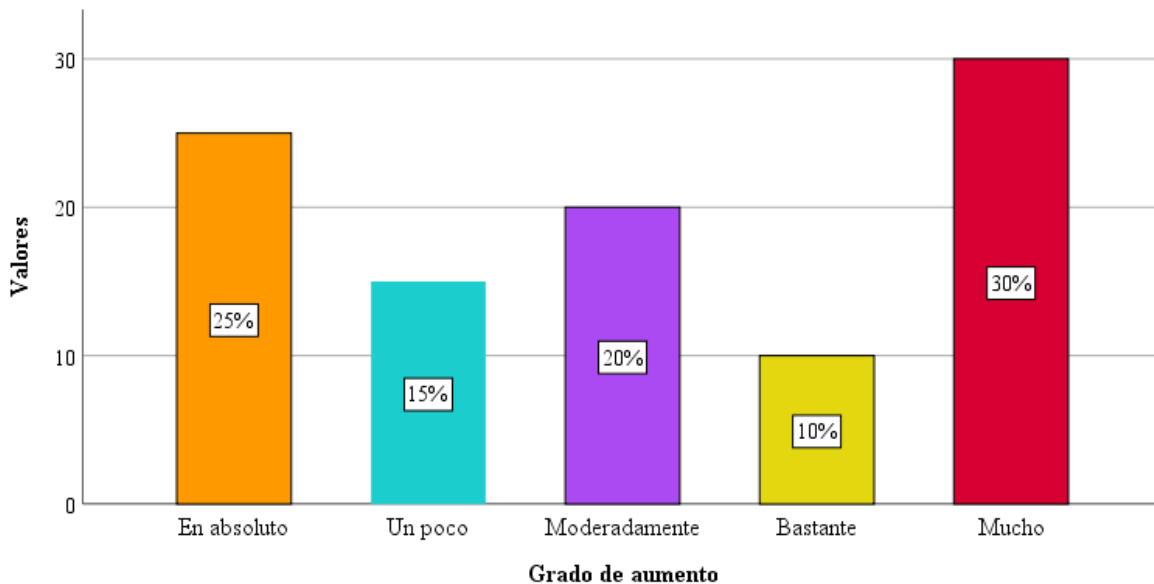
Los datos reflejan que en la mayoría de los hogares dedicaron tiempo a ver televisión y a la oración, actividades que prevalecieron con un 90%, seguidas en un menor porcentaje por escuchar música con un 75%, usar redes sociales y hacer ejercicio con un 60%.

En el 50% de los hogares se optó además por los juegos familiares como alternativa para sobrellevar la cuarentena, de manera similar, actividades como leer y dedicar tiempo a conocer sobre el virus se llevaron a cabo en el 45% de las familias. Finalmente, la realización de cursos virtuales se presentó en un 20%; y un 5% dedicó más tiempo a otras actividades.

### 6.3.8 Aumento del cuidado de la persona con discapacidad:

**Figura 21**

*Aumento del cuidado de la persona con discapacidad*

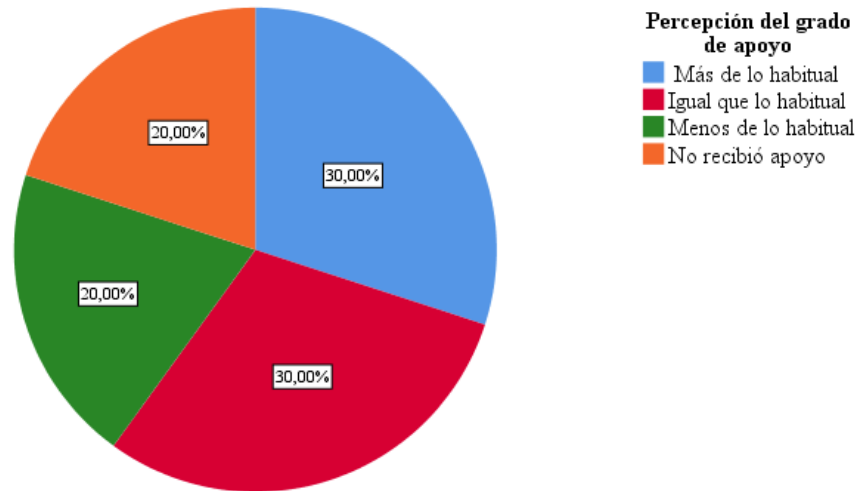


Frente al cuidado que necesitó el familiar con discapacidad cognitiva, un 75% manifestó que el cuidado sí aumentó, dividiendo este porcentaje en un 30% de quienes afirmaron en una escala ordinal que aumentó mucho, un 20% moderadamente, un 15% que refirió que aumentó un poco y finalmente, un 10% que expresó que la demanda de cuidado aumentó bastante. En contraste, los participantes consideraron en un 25% que no aumentó en absoluto.

### 6.3.9 Apoyos durante la pandemia para dar continuidad a los procesos de la persona con discapacidad:

**Figura 22**

*Apoyos durante la pandemia para dar continuidad a los procesos de la persona con discapacidad*

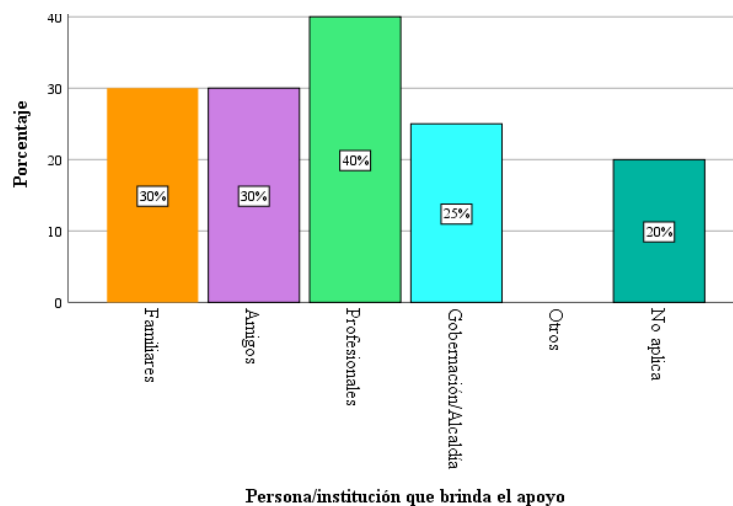


Los participantes y cuidadores señalaron en una escala tipo Likert, la frecuencia con la que recibieron ayuda para la continuación de los procesos de su familiar en condición de discapacidad durante la pandemia. De esta manera quedó expuesto que el 30% de la muestra recibió apoyo más de lo habitual, otro 30% expresó recibir ayuda igual que antes de la pandemia y en este mismo orden, el 20% recibió menos apoyo de lo habitual. Finalmente, el 20% restante no recibió ningún tipo de apoyo durante la emergencia sanitaria.

**6.3.10 Redes de apoyo:**

**Figura 23**

*Redes de apoyo*



Los participantes expresaron que el apoyo recibido vino en un 40% por parte de profesionales, en un 30% de familiares y/o amigos, y en un 25% por parte de la Gobernación y/o Alcaldía municipal. El 20% de los participantes escogieron la opción “No aplica” lo cual significa que no recibieron apoyo.

#### **6.4 Efectos Originados Por Los Cambios De Las Rutinas De Las Personas Con Discapacidad Durante La Pandemia.**

La variable número cuatro, tuvo como finalidad explorar los efectos originados por los cambios de rutinas en las personas con discapacidad adscritas a la U.A.I., expuestas anteriormente.

##### **6.4.1 Afectación en los cambios de rutinas de la persona con discapacidad:**

**Tabla 10**

*Afectación en los cambios de rutinas de la persona con discapacidad*

<b>Nivel de afectación</b>	<b>Lavado constante de manos</b>	<b>Uso de tapabocas</b>	<b>Evitar contacto físico</b>	<b>Interrupción de procesos terapéuticos</b>	<b>Aislamiento</b>	<b>Evitar llevarse las manos a la cara</b>
En absoluto	30%	20%	5%	15%	5%	15%
Un poco	0%	5%	15%	5%	0%	20%
Moderadamente	5%	5%	15%	15%	5%	10%
Bastante	25%	25%	20%	10%	20%	10%
Mucho	40%	45%	45%	55%	70%	45%

El propósito de esta variable fue conocer el nivel de afectación de las nuevas actividades de bioseguridad exigidas por la pandemia en las personas con discapacidad.

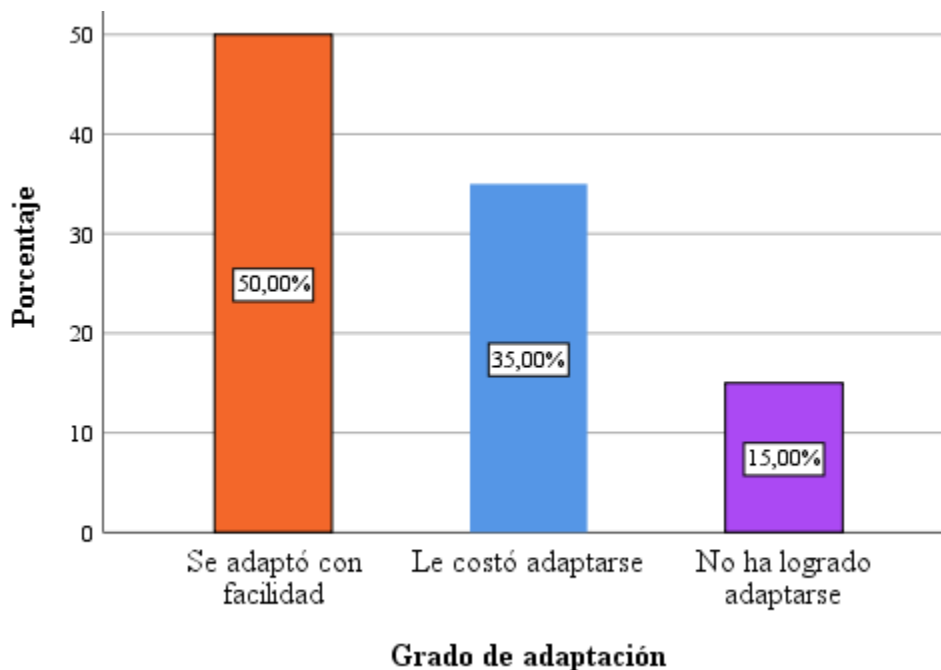
Así pues, los resultados arrojaron los dos niveles más altos de afectación en la muestra, donde el hecho de permanecer en aislamiento fue el más representativo con un 90%, seguido del uso de tapabocas con un total de 80%. El lavado constante de manos y evitar el contacto físico prevaleció en un 65%, junto a la interrupción de procesos terapéuticos, en la que los participantes consideraron en un 55% que su familiar en condición de discapacidad cognitiva se vio muy

afectado. Finalmente, frente al desafío de evitar llevarse las manos a la cara el 45% reconoció el nivel más alto de afectación.

#### 6.4.2 Adaptación de protocolos de bioseguridad:

**Figura 24**

*Adaptación de protocolos de bioseguridad*

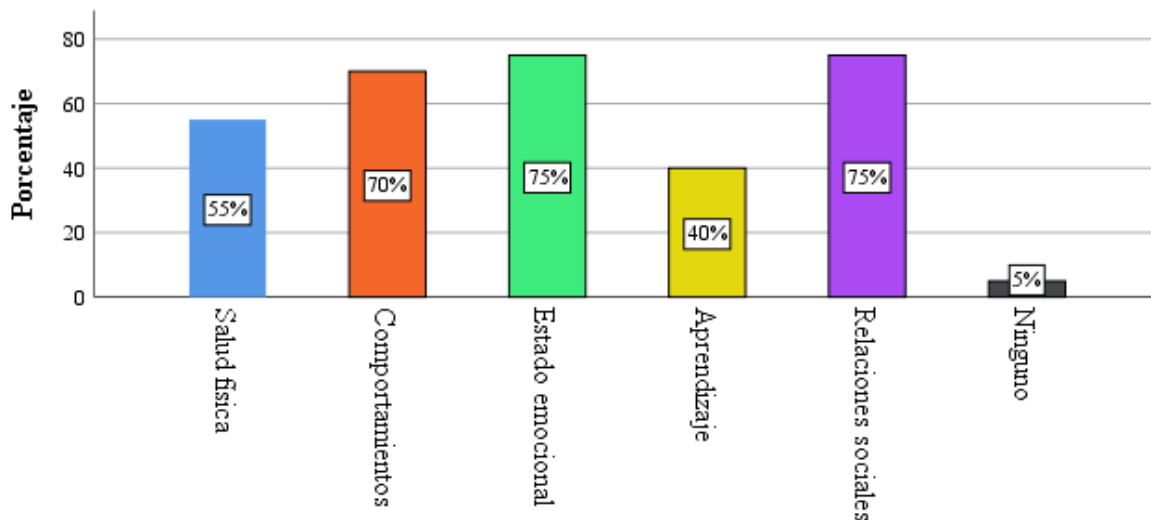


De acuerdo a lo anterior, el 50% de los participantes consideran que la adopción y aprendizaje de los nuevos protocolos de bioseguridad por parte de su familiar en condición de discapacidad cognitiva, se dio con facilidad, un 35% afirmó que le costó adaptarse y un 15% que no ha logrado adaptarse.

#### 6.4.3 Aspectos afectados por el cambio de rutinas:

**Figura 25**

*Aspectos afectados por el cambio de rutinas*



Con el propósito de obtener información sobre los ámbitos más afectados en las personas con discapacidad cognitiva, se indaga sobre aspectos específicos en relación con los cambios de rutinas. De esta manera, se evidencia que el 75% mostró alteraciones en su estado emocional e interacciones y relaciones sociales, y un 70% en sus comportamientos o conductas. Igualmente, un 55% identificó afectaciones en la salud física, un 40% en el aprendizaje y desarrollo, en tanto un 5% consideró que no hubo ningún tipo de afectación.

#### 6.4.4 Alteración de los hábitos diarios:

**Tabla 11**

##### *Hábitos*

	Hábitos del sueño	Porcentaje	Hábitos de alimentación	Porcentaje	Hábitos de aseo	Porcentaje
No cambió	7,00	35%	6	30%	9,0	45%
Un poco	1,00	5%	6	30%	4,0	20%
Moderadamente	2,00	10%	2	10%	1,0	5%
Bastante	3,00	15%	2	10%	1,0	5%
Mucho	5,00	25%	4	20%	1,0	5%
No responde	2,00	10%	0,00	0%	4,00	20%

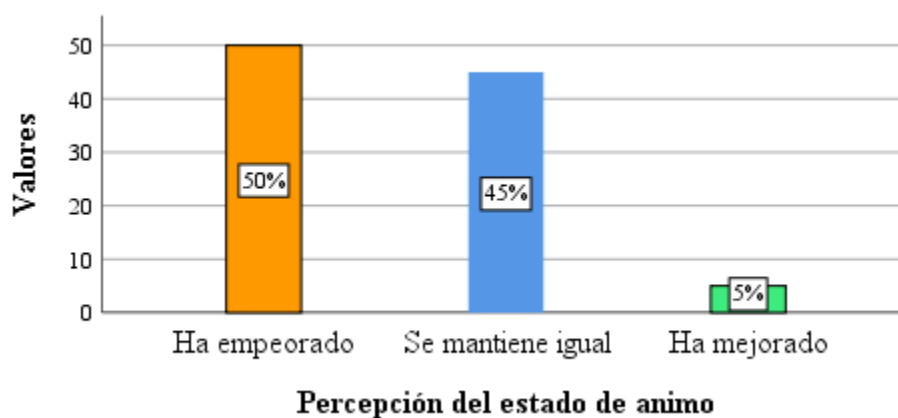
El 35% de los participantes manifestaron que no hubo cambios en los hábitos del sueño de la persona con discapacidad cognitiva, frente a un 15% que refirió que se vio bastante afectado y un 25% que señaló el nivel más alto de afectación.

Con respecto a los hábitos de aseo, el 45% expresó que no hubo cambios y un 20% que la afectación fue mínima. En tanto a los hábitos alimenticios el 30% no evidenció cambios, a diferencia del 50% quienes notaron cambios leves en este ámbito de la vida cotidiana.

#### 6.4.5 Estado de ánimo de la persona con discapacidad:

**Figura 26**

*Estado de ánimo de la persona con discapacidad*

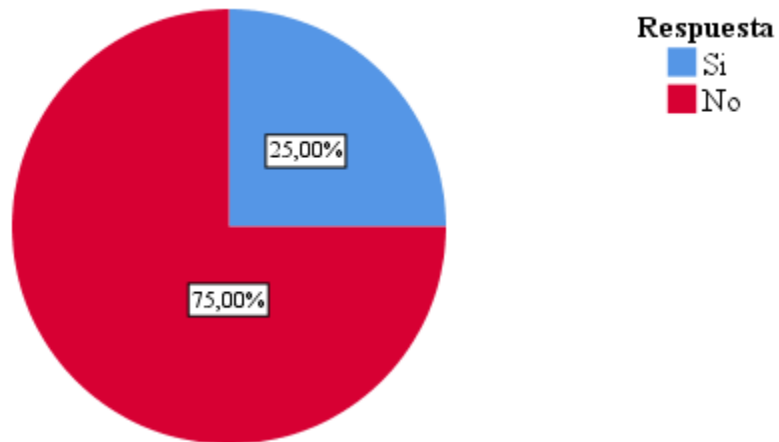


En consecuencia y de acuerdo a la información obtenida, los participantes consideran en un 50% que el estado de ánimo de su familiar en condición de discapacidad cognitiva empeoró durante la pandemia, otro 45% que se mantiene igual y un 5% que mejoró.

#### 6.4.6 Uso de antidepresivos:

**Figura 27**

*Uso de antidepresivos*



Se procedió a indagar con los participantes sobre la necesidad del uso de medicamentos antidepressivos por parte de su familiar en condición de discapacidad cognitiva para sobrellevar la cuarentena, encontrando que solo el 25% requirió de este tipo de medicina.

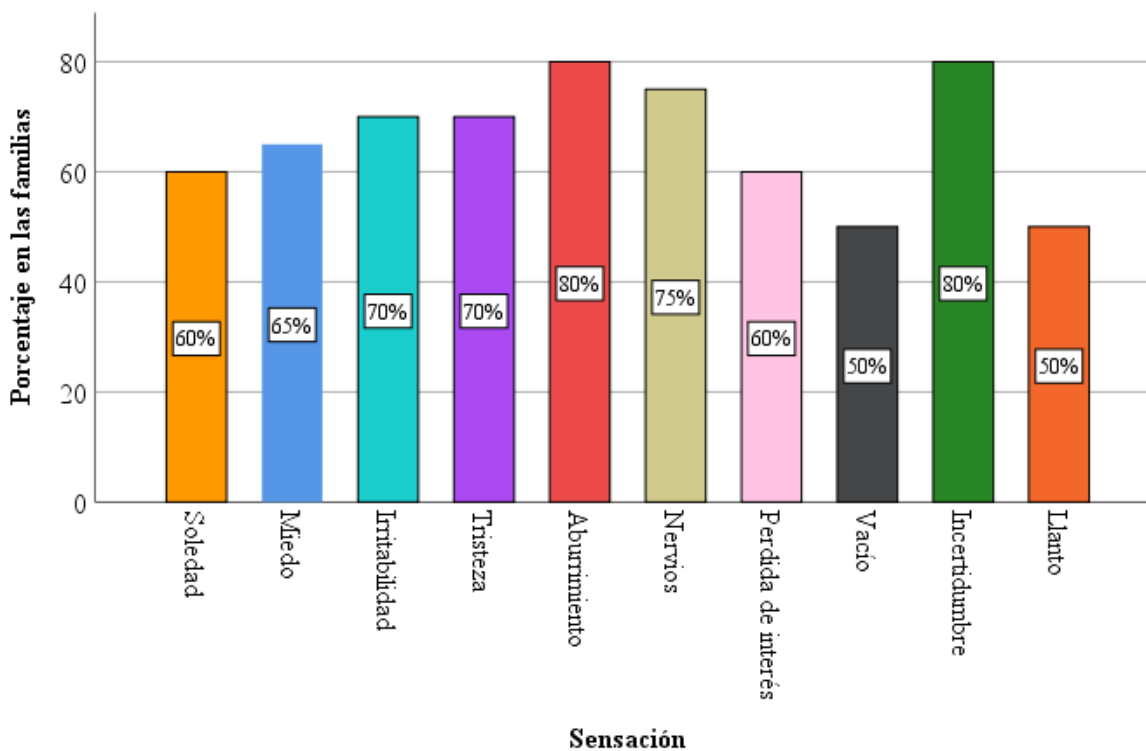
### **6.5 Efectos Originados Por Los Cambios De Las Rutinas De Las Rutinas En El Núcleo Familiar De Las Personas Con Discapacidad Durante La Pandemia.**

Teniendo en cuenta los cambios y afectaciones en la vida de las personas con discapacidad cognitiva por causa de la pandemia por COVID-19, esta última variable busca identificar los efectos que la misma tuvo en el núcleo familiar y las relaciones dentro de él.

#### **6.5.1 Sensaciones experimentadas:**

#### **Figura 28**

*Sensaciones experimentadas*



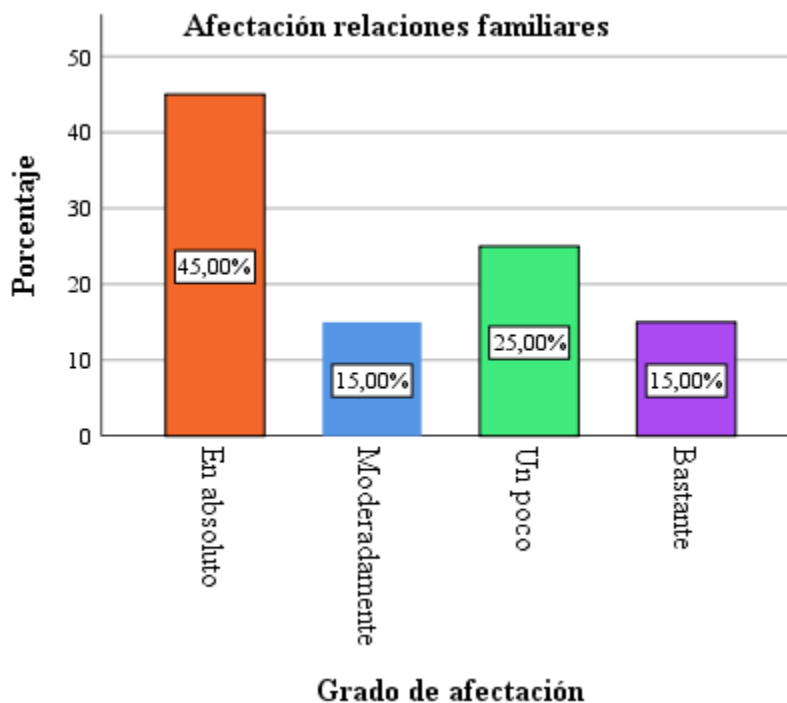
Frente a las sensaciones experimentadas por la familia durante la pandemia los datos arrojaron que un 80% de los hogares, el aburrimiento y la incertidumbre se sintieron más de lo habitual, de manera similar en un 75% nervios, un 70% irritabilidad y tristeza; de igual forma, el 65% tuvo sensaciones de miedo y el 60% de soledad y pérdida de interés.

La mitad de la muestra expresó que se presentaron sensaciones de vacío y llanto y en un 45% pérdida de energía. En contraste, los participantes manifestaron en un 65% que experimentaron sentimientos de felicidad menos de lo habitual y de manera similar relajación en un 40%.

### 6.5.2 Afectación en las relaciones familiares:

#### Figura 29

*Afectación en las relaciones familiares*



Con respecto a las relaciones familiares, en una escala ordinal, el 45% de los participantes considera que no se vieron afectadas en absoluto, frente a un 25% que consideró que sí se afectaron un poco. Un 15% manifestó que estas se afectaron moderadamente y de la misma manera, el 15% restante reconoció que, durante la pandemia, las relaciones familiares en sus hogares se vieron bastante afectadas.

### 6.5.3 Situaciones familiares durante la pandemia:

**Tabla 12**

*Situaciones familiares durante la pandemia*

Grado	Regaños constantes	Discusiones familiares	Agresiones verbales	Agresiones físicas	Actitudes de desinterés	Ninguna de las anteriores
Más de lo habitual	40%	25%	25%	5%	25%	0%
Igual de lo habitual	35%	35%	20%	20%	25%	0%

Continuación Tabla 12. *Situaciones familiares durante la pandemia*

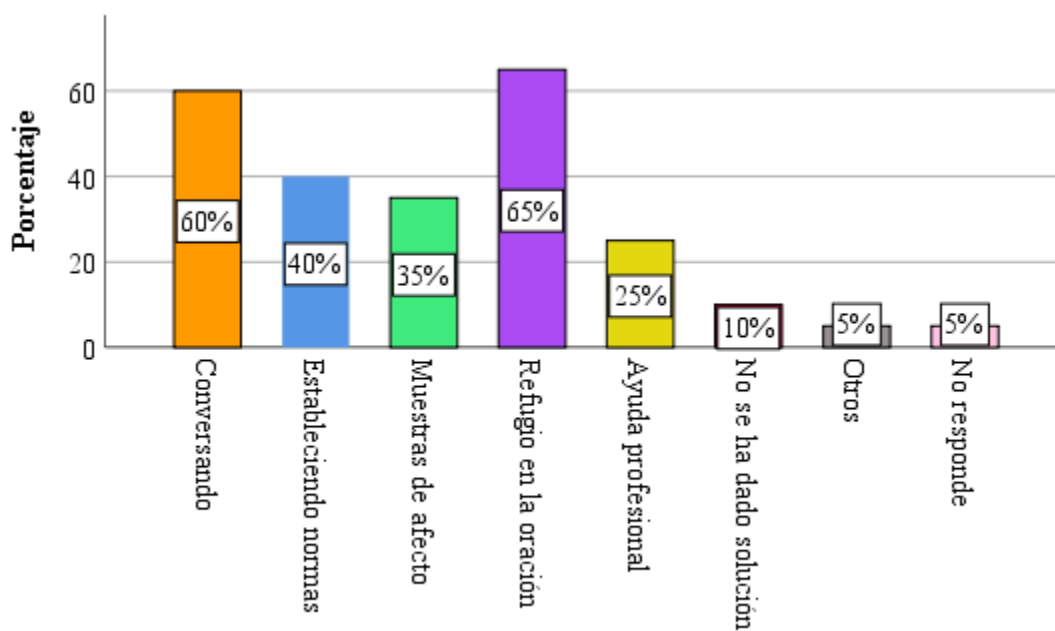
Menos de lo habitual	15%	10%	20%	20%	10%	0%
NR	10%	30%	35%	55%	40%	0%

Los datos obtenidos reflejaron la presencia de situaciones conflictivas al interior de la familia, donde el 40% de los participantes manifestaron un aumento de los regaños constantes y en un 25% de agresiones verbales, situaciones que se presentaron más de lo habitual. Por otra parte, las discusiones familiares se mantuvieron en un 70% de las familias de la misma manera en que se presentaban antes de la pandemia.

#### 6.5.4 Solución a los conflictos familiares:

**Figura 30**

*Solución a los conflictos familiares*



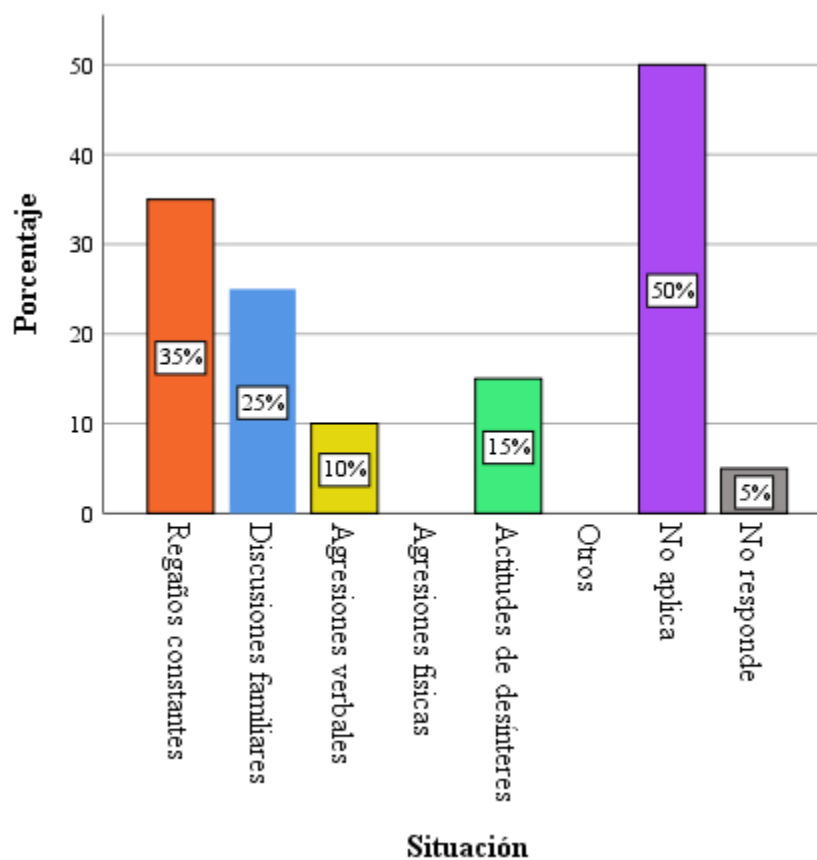
El 65% de las familias manifestaron buscar la solución a estos conflictos mediante la oración, un 60% optó por el diálogo y conversaciones en familia y un 40% estableciendo normas.

El 35% de los hogares vieron como una alternativa las muestras de afecto y un 25% recurrió a la ayuda de profesionales; un 10% de las familias expresan no haber dado solución a los conflictos.

#### 6.5.5 Situaciones que persisten en la actualidad:

**Figura 31**

*Situaciones que persisten en la actualidad*



Finalmente, se indagó sobre las situaciones de conflicto que persisten en la actualidad, descubriendo que en el 35% de las familias aún se presentan regaños constantes, en el 25% discusiones familiares, en el 15% actitudes de desinterés y en el 10% de los hogares agresiones verbales.

En los resultados expuestos a lo largo de este apartado se encuentran los datos que sirven de insumo para la construcción de la caracterización de la muestra y el posterior análisis correspondiente al capítulo de hallazgos.

## 7. Caracterización.

Desde el ejercicio de caracterización se exponen aspectos sociodemográficos de la muestra, entendiendo esta como un estudio descriptivo que mediante información cuantitativa busca conocer y comprender las características y estructuras que se asocian a la consecución del objetivo (Sánchez, 2010).

Para el desarrollo de este apartado se tuvo en cuenta el documento guía del Departamento Administrativo de Planeación Subdirección de Información y Evaluación Estratégica (2019), considerando los aspectos de identificación y localización de análisis presentados a continuación.

**Tabla 13**

*Aspectos de identificación y localización de la unidad de análisis*

<b>Aspectos de identificación y localización de la unidad de análisis</b>	
<b>Aspectos demográficos: Población</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tamaño: número de personas que hacen parte o se reconocen como integrantes del grupo poblacional.</li> <li>- Datos básicos demográficos: edad, sexo.</li> </ul>
<b>Aspectos sobre la vivienda.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuenta con servicio de teléfono fijo, dispositivos telemáticos, conexión a internet.</li> <li>- Tenencia de la vivienda</li> </ul>
<b>Aspectos sobre el hogar.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de personas que conforman el hogar.</li> <li>- Cuidador de la(as) persona(as) con discapacidad.</li> </ul>
<b>Aspectos económicos (ocupados, desocupados, inactivos).</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personas ocupadas en el hogar.</li> <li>- Proveedor principal del hogar</li> </ul>
<b>Aspectos educativos.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grado y nivel de estudio alcanzado.</li> </ul>
<b>Aspectos sobre salud.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discapacidad(es) permanente(s) en los miembros del hogar.</li> <li>- Afiliación salud y régimen.</li> <li>- Enfermedades padecidas por los miembros del hogar.</li> </ul>

### **7.1 Aspectos Demográficos: población**

La muestra poblacional escogida está conformada por 20 personas, divididas en dos etapas del ciclo vital de acuerdo al Ministerio de Salud y Protección social (s.f.), el primer grupo conformado por 14 personas se encuentra en un rango de los 31 hasta los 56 años correspondiente a la adultez, en tanto al segundo grupo, está compuesto por los seis participantes restantes quienes se encuentran en una edad igual o superior a los 60 años, representando a la etapa de persona mayor, envejecimiento y vejez.

De estos 20 participantes, 19 son de sexo femenino y tan solo uno de sexo masculino. De la población femenina 17 de ellas son madres y 2 son hermanas del usuario del Programa U.A.I. del Municipio de San Gil, por otra parte, el varón que representa el sexo masculino es padre de la persona con discapacidad.

### **7.2 Aspectos sobre la vivienda**

Del total de las familias, 11 habitan en casa propia, seis en arriendo y tan sólo tres viven en una casa familiar. 13 de estas viviendas de acuerdo a la estratificación municipal, pertenecen al Estrato 3, seis al Estrato 2 y una al Estrato 1.

Respecto a los dispositivos con los que cuentan en cada hogar, las familias en su totalidad cuentan con teléfono celular, seis de ellas poseen además un computador portátil y cinco un computador de mesa. En tres de los hogares se cuenta con una Tablet y solo una familia cuenta con teléfono fijo.

En tanto a la conexión a internet, solo 16 familias tienen acceso, siete de ellas por medio de WIFI, seis con paquete de datos y tres cuentan con los tipos de conexión mencionados. Cuatro de los hogares no tienen acceso a internet.

### **7.3 Aspectos sobre el hogar**

Frente al número de personas que conforman cada hogar, se evidenció que siete de las familias están constituidas por un total de cinco personas, cuatro de ellas están conformadas por dos personas y tres hogares cuentan con tres integrantes; así mismo, dos núcleos familiares se componen por cuatro integrantes y un mismo número de familias conformadas por seis personas. Con respecto a las dos familias restantes, se percibe que pueden ser familias extensas pues cuentan con ocho y nueve integrantes en cada hogar.

Con respecto al rol del cuidador al interior de las familias, 16 usuarios del Programa U.A.I. se encuentran a cargo de su madre, tres de ellos están al cuidado por varios familiares y uno de ellos recibe apoyo por una cuidadora externa al núcleo familiar.

### **7.4 Aspectos económicos**

De acuerdo a la información recolectada se evidenció que en ocho de las familias dos integrantes se encuentran laborando, en seis hogares solamente trabaja una persona y en dos familias no trabaja ningún integrante, misma cantidad que se presenta en hogares donde trabajan tres y cuatro personas.

En relación al rol de proveedor del hogar, siete hogares dependen exclusivamente de la madre. En cinco de ellos, la madre comparte esta responsabilidad con el padre y en tres de ellas con algún hermano. De las cinco familias restantes, cuatro son proveídas económicamente por el padre y una de ellas por la hermana del usuario de la U.A.I.

### **7.5 Aspectos educativos**

Con referencia al grado de escolaridad, cuatro de los participantes no culminaron la básica primaria, en tanto una de ellas sí lo hizo; siete personas de la población femenina terminaron sus estudios de básica secundaria, frente a tres de ellas que no lo consiguieron.

Dos participantes poseen un título técnico, misma cantidad que realizó una tecnología y tan solo una persona tiene un nivel académico profesional.

### **7.6 Aspectos sobre salud**

En 15 familias hay por lo menos una persona con discapacidad, en cuatro de ellas hay dos y en un hogar hay tres integrantes con algún tipo de discapacidad, siendo la cognitiva el tipo de discapacidad más frecuente presente en las 20 familias que componen la muestra, seguida de la discapacidad física presentada en cuatro miembros de los hogares y las discapacidades psicosocial y visual con dos integrantes respectivamente. La discapacidad auditiva está presente en un solo hogar.

El total de las familias cuentan con afiliación al sistema de salud, 11 participantes pertenecen al régimen contributivo adscritas a Entidades Promotoras de Salud - EPS como Avanzar Médico, Salud Total, Salud Policial, Nueva EPS y Sanitas; los nueve hogares restantes pertenecen al régimen subsidiado accediendo al servicio público de salud desde las EPS Sanitas, Famisanar y Nueva EPS.

Respecto al estado de salud de los integrantes del núcleo familiar se evidenció la presencia de enfermedades en 12 hogares, en donde existe una prevalencia de la hipertensión arterial, seguida de la diabetes y otras enfermedades como artrosis, enfermedad venosa, paciente renal, cáncer y Parkinson. Las siete familias restantes no refieren ningún tipo de enfermedad.

La población participante son los integrantes que en mayor medida sufren de algún tipo de enfermedad según lo referido por seis de ellos, seguido de los hijos quienes en cinco familias presentan alguna de las patologías mencionadas anteriormente. Finalmente, en cuatro de las familias son los padres de la persona con discapacidad quienes sufren alguna morbilidad.

## **8. Hallazgos**

Este capítulo está orientado a la exposición de los hallazgos del proceso investigativo, a partir del cual emergen las siguientes variables de análisis: efectos originados por el cambio de rutinas en la persona con discapacidad, efectos psicosociales en el cuidador y alteración en la dinámica familiar, mediante las cuales se logró determinar los efectos psicosociales que la pandemia por el COVID-19 generó en el sistema familiar.

### **8.1 Efectos originados por el cambio de rutinas en la persona con discapacidad.**

En esta variable se analizaron preguntas orientadas a identificar las afectaciones en las rutinas de las personas con discapacidad cognitiva, teniendo en cuenta la importancia de estas frente al desarrollo afectivo, cognitivo, personal, familiar y social de esta población y por tanto el impacto que generó el cambio drástico en sus actividades diarias a raíz de las medidas decretadas por el gobierno nacional para la prevención y mitigación del COVID-19. (García, 2017).

Desde el 22 de marzo del año 2020, el Gobierno de Colombia mediante el decreto 457 ordenó el aislamiento preventivo obligatorio a nivel nacional restringiendo la movilidad a espacios de la vida cotidiana para las personas con discapacidad, obligando a la población usuaria del Programa U. A. I. en San Gil a permanecer en su domicilio durante los periodos definidos e interrumpiendo con sus procesos educativos, terapéuticos y desarrollo de actividades en el exterior.

Los datos obtenidos a través de la aplicación del instrumento muestran una afectación significativa en ámbitos como la educación, el acceso a bienes y las relaciones sociales, situación que concuerda con las consecuencias planteadas por Jurado et al (2020), quienes refieren una disminución en el acceso a servicios y recursos en rehabilitación, ya que el tránsito al uso de las TIC's expuso las brechas digitales existentes en el territorio y la desigualdad en el ámbito

tecnológico mencionada por Oviedo et al (2021), en términos de barreras como el desconocimiento de plataformas y habilidades para su uso, y el acceso limitado a tecnologías o dificultades por conectividad.

Las brechas descritas en el párrafo anterior, probablemente afectaron a una quinta parte de los usuarios del programa U. A. I., quienes no tienen acceso a ningún tipo de conexión a internet para garantizar la continuidad de sus procesos terapéuticos, estas brechas como lo señalan Peña et al (2017) representan para América Latina y Colombia un estado desigual frente al acceso a las redes de información y educación, marginando esta población y limitando sus posibilidades de formarse y comunicarse, privándoles de oportunidades de progreso humano y social.

Respecto al cierre obligatorio de los centros de atención terapéutica y educativa del Programa U.A.I., los datos permiten inferir que la interrupción de las rutinas ocasionó un retroceso en los procesos de socialización, autonomía e independencia, propiciando afectaciones en la salud psicosocial durante la adopción de nuevos hábitos para hacerle frente a la emergencia sanitaria (García, 2021).

Posiblemente la modificación de sus rutinas, generó situaciones de estrés y alteraciones de la conducta durante el tránsito hacia nuevas formas de convivencia, pues según la mitad de las personas participantes, el estado emocional de su familiar con discapacidad empeoró, en contraste con la otra mitad quien considera que este se mantuvo igual durante la pandemia, dato que se refuerza con la manifestación de los cuidadores, de que una cuarta parte de la población con discapacidad requirió el uso de medicamentos ansiolíticos y antidepresivos (Antequera et al, 2020). Otro ámbito de la vida cotidiana que se vio fuertemente afectado fueron las relaciones sociales, pues como lo plantea Navas et al (2020), las restricciones frente al contacto y las limitaciones para comunicarse por medios virtuales con sus familiares o amigos, afectaron sus

oportunidades de interactuar con otras personas. Si se relaciona esta información con la participación de los usuarios en los procesos terapéuticos desarrollados por el Programa de manera virtual, se encuentra que menos de la mitad ingresaron a las sesiones, limitando aún más las interacciones con pares y profesionales, llevando a un aumento en el deterioro de las formas de relacionarse (Navas et al, 2020).

Estas medidas para contrarrestar el COVID-19 no solo tuvieron afectaciones en los aspectos mencionados, sino que estos repercuten a su vez en los distintos hábitos que la persona con discapacidad tiene establecidos; así pues, los datos reflejan una afectación en los hábitos de aseo y de sueño en más de la mitad de la población, en donde se destaca además un nivel considerable en los hábitos alimenticios, confirmando los aportes de Navas et al (2020) frente a las consecuencias que el malestar emocional tiene en las personas con discapacidad, pues no solo altera el comportamiento sino los horarios para dormir y comer, lo que pudo haber influido al mismo tiempo en su salud física, tal como se evidencia en los resultados de la presente investigación.

Para este análisis también se tuvo en cuenta la adaptación a los protocolos de bioseguridad, en donde se encontró que la mitad de los usuarios U.A.I. se adaptaron con facilidad, en contraste con la otra mitad que tuvo dificultades durante este proceso y en donde una minoría después de dos años de pandemia, no lo ha conseguido, caso contrario al presentado en España por Navas et al (2020) en su investigación, donde más del 90% de los familiares afirmaron que su adaptación al estado de confinamiento fue buena.

Estos autores atribuyen este comportamiento identificado en España a los esfuerzos del sistema familiar, el cual contribuyó para la continuación de procesos y reestructuración de rutinas de la persona con discapacidad, factor que fue determinante para la asimilación por parte de esta

población frente a los nuevos protocolos de bioseguridad, por otra parte los datos permitieron identificar que tan solo el 30% de los hogares recibió apoyo por parte de familiares para la continuación de los procesos de los usuarios de la U. A. I., siendo quizás el factor diferencial que determinó las dificultades en la adaptación de la población local. (Navas et al, 2020)

Por otra parte, hay que reconocer las diferencias existentes entre Colombia y España frente a la concepción de la discapacidad cognitiva, pues en el ámbito local existe una tendencia hacia la infantilización de esta población, que tiende a desconocer a las personas como sujetos con la capacidad de asumir sus derechos y deberes (Ruiz, 2016). En contraste con España, donde durante años se han llevado a cabo esfuerzos para la reivindicación de las personas con discapacidad, de modo que la sociedad pueda deconstruir esta infantilización, orientándose hacia una concepción más autónoma e independiente de esta población, donde a través de procesos de apoyo familiares e institucionales puedan desarrollarse en todos los ámbitos de su vida, destacando su dignidad y participación igualitaria. (Vived et al, 2013)

En estos procesos de reestructuración de las rutinas de las personas con discapacidad cognitiva se percibió mayoritariamente un aumento en la labor de los cuidadores, evidenciando la necesidad de recibir apoyo por parte de personal profesional de la U.A.I y seres queridos, empero, el requerir ayuda por parte de terceros no garantizó que la misma llegara a la totalidad de los hogares, pues dos de cada 10 familias manifestaron no haber recibido ningún tipo de apoyo, en este sentido, de acuerdo a las consideraciones de Delgado et al (2020), al no contar con apoyo familiar y comunitario, las funciones de asistencia y cuidado no son brindadas de manera óptima, afectando la estabilidad y unidad en el hogar ante situaciones de estrés y crisis. Si se considera la situación anterior a la luz de la teoría de Olson sobre la clasificación de la funcionalidad familiar, los hogares de la muestra podrían ubicarse en el tipo de familia *caótica*, pues no existen

responsabilidades ni límites en su interior, y en el tipo *disgregada* pues los miembros se presentan como individualistas y con poca intimidad, dejándole toda responsabilidad familiar a quien asume el rol de cuidador (Flores, 2020).

Por otra parte es importante mencionar que aunque desde el Gobierno Nacional se destinan ayudas sociales y económicas para las poblaciones más vulnerables en época de cuarentena, como el Ingreso Solidario, alivio en factura de energía y gas a estrato 1 y 2, y el programa “Colombia Está Contigo: Un Millón de Familias”, estas son limitadas y existe la posibilidad de que se focalicen en los estratos socioeconómicos más bajos, lo que podría explicarse con los datos obtenidos en la presente investigación, donde más de la mitad de los hogares pertenece al estrato 3, quienes no siempre cumplen con los requisitos requeridos para acceder a esos beneficios.

El enfrentar la crisis sanitaria no solamente requirió de apoyo externo, sino que al interior de las familias se tuvieron que gestionar diferentes actividades que permitieran sobrellevar el confinamiento, convirtiéndose en herramientas distractoras y estrategias de afrontamiento psicológico de la crisis sanitaria. Así pues, ver televisión y orar se convirtieron en las principales alternativas para hacer frente al aislamiento, seguido de escuchar música, usar redes sociales, hacer ejercicio y jugar en familia.

Sin embargo, se evidencia que ante el nivel de atención y dedicación requerido por la persona con discapacidad cognitiva para su desarrollo, las actividades que se utilizaron en el hogar para sobrellevar el aislamiento fueron diseñadas para todos los integrantes de la familia, empero, si se considera que la persona con discapacidad cognitiva tiene características específicas como escaso autocontrol, que en situaciones adversas pueden ocasionar conflictos, problemas emocionales y rasgos negativos de personalidad como lo menciona Antequera et al (2008), estas

actividades posiblemente no suplieron en totalidad las necesidades de la persona con discapacidad, lo que pudo haber generado un desajuste en las dinámicas familiares.

Teniendo en cuenta que la discapacidad es abordada desde un enfoque sistémico (Vanegas y Gil, 2007) donde los integrantes del grupo familiar se ven influenciados por fuerzas internas y externas, la pandemia y las medidas para mitigar la propagación del virus, afectaron significativamente a la persona con discapacidad, lo que pudo haber generado relaciones conflictivas y de tensión al interior de cada hogar, pues no solo hubo un cambio en las rutinas individuales sino en las dinámicas y roles del núcleo familiar, el cual llegó a experimentar un aumento de situaciones violentas.

### **8.2 Efectos psicosociales en el cuidador.**

Para el análisis de esta variable se tuvieron en cuenta un conjunto de preguntas enfocadas a responder sobre la experiencia del cuidador/a de la persona con discapacidad cognitiva durante la cuarentena y aislamiento obligatorio. Inicialmente los datos revelaron un conjunto de particularidades y condiciones que pertenecen principalmente a las madres de los usuarios, exponiendo una prevalencia por parte de las mujeres, quienes mayoritariamente ocupan el rol de cuidadoras de la persona con discapacidad tal y como lo indica Montalvo et al (2008) quien afirma que en el entorno colombiano es frecuente que las mujeres que conforman el núcleo familiar, asuman el rol de cuidadoras.

Este grupo de mujeres se encuentran entre los 31 a 74 años de edad, quienes en su mayoría cuentan con niveles de escolaridad básica primaria y básica secundaria, es decir, no accedieron a la educación superior, situación que en Colombia de acuerdo al Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE (2020), tiene efectos a mediano y largo plazo, pues al verse interrumpidos los procesos formativos que permiten aspirar a mejor calidad de vida, se pueden

generar efectos negativos en las capacidades y cualificación necesaria para lograr empleos con mejores ingresos.

El rol de cuidador es asumido en su mayoría por madres cabeza de hogar, quienes además de cuidar a sus hijos con discapacidad cognitiva se encargan de costear los recursos necesarios para suplir las necesidades básicas en la familia, responsabilidad que se aliviana o agudiza dependiendo del número de integrantes en el hogar que, como se evidencio en la investigación, varía entre dos y ocho integrantes. Esta situación representa una alta carga física y emocional tal como lo afirma Flores et al (2012), pues la necesidad de trabajar para brindar a su familia una estabilidad económica, disminuye el tiempo de asistencia requerida por sus hijos, sumado a la falta de alternativas para compartir el cuidado con otros integrantes del hogar.

Así mismo, los datos permiten sugerir que incluso en casos en los que la madre comparte la responsabilidad económica con otro integrante, se pueden presentar dificultades para garantizar la subsistencia de los demás miembros del núcleo familiar, teniendo en cuenta que el costo de vida varía de acuerdo a la estratificación social, tipo de vivienda en la que habitan, el contexto actual del país y en este sentido, la capacidad para acceder a bienes y servicios.

A las situaciones mencionadas en los párrafos anteriores se le sumaron nuevas dificultades con la llegada del COVID-19, pues como se evidencia en los resultados de la investigación, en las familias existen distintos tipos de enfermedades de base, que si se relaciona con los aportes de Aquino et al (2020), el riesgo al que estaban expuestas ante un contagio se incrementó, especialmente en las personas con discapacidad y sus cuidadores que en su mayoría están en edad avanzada, aumentando el riesgo de presentar formas graves de la enfermedad, y a su vez intensifica la sintomatología de enfermedades mentales y físicas preexistentes o incluso la muerte (Jurado et al, 2020).

En los datos obtenidos, se encontró que en la mitad de las familias hubo personas contagiadas de COVID-19, siendo las madres el porcentaje más alto de contagio, lo que evidencia una mayor exposición al virus, pues las actividades que desempeñan para el cumplimiento de sus responsabilidades implican el contacto con el exterior. En este sentido, aumentaron las posibilidades de propagar el virus a los demás integrantes de la familia, situación que llevó a incrementar los cuidados debido al miedo que experimentaron al pensar que algo grave podría suceder, en términos de salud física y mental, asistencia y cuidado familiar.

En cuanto a las actividades desarrolladas en el entorno exterior, la pandemia afectó diferentes ámbitos de la vida cotidiana, pues limitó las actividades al aire libre de recreación y ocio, las relaciones interpersonales y alteró las condiciones laborales como se evidencia en los datos, ya que hubo un tránsito de esta a la virtualidad y en algunos casos, se redujo la jornada laboral, situación que planteada por Bonet et al (2020) pudo haber significado una importante pérdida económica en los hogares, producto de las restricciones decretadas por el Gobierno, si se considera que Santander hace parte de los departamentos más vulnerables a estas medidas.

En el ámbito educativo y terapéutico fue necesaria una adaptación que permitiera a los cuidadores de los usuarios del programa U. A. I. un tránsito hacia el uso de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones-TIC's, asignando a las cuidadoras funciones de enseñanza para el desarrollo de los procesos terapéuticos, lo que pudo representar una dificultad para las madres, pues como lo afirma la CEPAL (2020) orientar estas actividades implican poseer un conjunto de conocimientos y habilidades didácticas con las que probablemente no contaban, llevándolas a requerir un apoyo que como se mencionó en el apartado anterior, no recibieron en la totalidad de los hogares.

La información obtenida permite reafirmar los aportes de Cañarejo (2021), pues como se puede evidenciar, el género femenino, la reducción en la jornada laboral, los bajos índices de escolaridad, el aumento en el cuidado y la falta de apoyo, se convierten durante la pandemia en factores de riesgo que pueden explicar lo referido por las cuidadoras frente a su estado emocional y físico, y su percepción de la carga de cuidado la cual les impide continuar con el desarrollo de su vida personal afectando su bienestar. (DANE, 2020)

Es a partir de esta percepción que Cañarejo (2021) define la sobrecarga del cuidador, compuesta por un conjunto de problemas socioeconómicos, físicos y mentales, los cuales afectan sus relaciones personales, su equilibrio emocional y sus actividades de ocio, tal como se evidencia en los datos obtenidos. (Anrrango, 2018)

De acuerdo con Flores et al (2012) la mayoría de cuidadores que principalmente son mujeres-madres, como es el caso de la investigación, que asumen el cuidado de manera informal y voluntario, están sujetas a presiones culturales, económicas y políticas, que las lleva a experimentar emociones como frustración, agotamiento, ansiedad, tristeza y/o dolor; sobre todo si es la proveedora principal del hogar, en cuyo caso los recursos son limitados, o si su núcleo familiar y red de apoyo es pequeño y no hay opciones para compartir el cuidado, situación evidenciada en la información obtenida.

Respecto a lo anterior Cañizares y Ruíz (2017) plantean un conjunto de factores de riesgo que pueden ocasionar el síndrome del cuidador, entre los cuales se encuentran los hábitos de aseo personal, cambios en la conducta de la persona con discapacidad y escaso o nulo control sobre situaciones adversas, aspectos que fueron hallados en el presente estudio, pues se evidencia que los nuevos protocolos de bioseguridad representaron para la mitad de los cuidadores un reto en los procesos de adaptación de su familiar con discapacidad, además de los cambios en su

comportamiento y el nulo control sobre las medidas ordenadas para mitigar la emergencia sanitaria.

Otros factores de riesgo mencionados por la autora como el género, la edad avanzada, las comorbilidades del cuidador y la falta de apoyo se reafirman con los datos suministrados por la muestra, que como ya se mencionó, está conformada en su mayoría por mujeres-madres entre los 31 y 74 años de edad con distintas enfermedades y, que, en algunos casos, no recibieron ningún tipo de apoyo durante el aislamiento obligatorio.

Una vez desarrollado el síndrome del cuidador, Cañarejo (2021) y Cañizares y Ruíz (2017) coinciden en que la persona que lo padece empieza a experimentar una serie de sentimientos negativos como irritabilidad, pérdida de interés, aburrimiento, desmotivación, incertidumbre, pérdida de energía, llanto, culpabilidad y tristeza, sensaciones experimentadas por gran parte de los participantes de esta investigación y evidenciadas en la Figura 28.

Vale la pena destacar los aportes de Flores et al (2012) quienes mencionan que producto de estas exigencias se puede generar un estado de agobio en el cuidador, compuesto por la mayoría de las sensaciones expuestas anteriormente las cuales a su vez pueden desencadenar trastornos de ansiedad y depresión, coincidiendo con la hipótesis explicativa de Zambrano y Ceballos (2007), para los cuales el síndrome del cuidador presenta una sintomatología similar a la de estos trastornos, identificada en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales - DSM-V.

### **8.3 Alteración en la dinámica familiar.**

Para la tercera variable enfocada en identificar los efectos de la pandemia al interior del hogar, se tuvieron en cuenta preguntas que permitieran reconocer su composición, así como las afectaciones de los cambios en sus rutinas y en sus dinámicas familiares.

Como se pudo evidenciar en la descripción de los datos obtenidos, las familias de los usuarios de la U.A.I. están compuestas en un intervalo de dos a nueve integrantes, donde mayoritariamente es la madre de la persona con discapacidad quien asume el rol de cuidadora principal, además de proveer los recursos económicos a su familia de manera individual o en compañía de otro familiar.

La estructura de estos hogares está condicionada por dinámicas familiares, que se establecen desde el momento de la llegada de la persona con discapacidad y que se van modificando a medida que esta crece y sus necesidades cambian de acuerdo al ciclo vital, en este escenario los integrantes del núcleo asumen roles alrededor de esas necesidades con nuevos hábitos, tareas y estilos de vida. (Granada y Parra, 2017)

Estas dinámicas familiares se ven alteradas con la llegada de situaciones imprevistas vivenciadas por uno o varios miembros del hogar, pues como lo plantea Gargiulo (2006), como se citó en Rea et al (2014), la familia como unidad interdependiente e interactiva, es a la vez un sistema en el que, al afectarse un miembro de este, termina perjudicando a los demás integrantes. Este tipo de situaciones se presentaron a partir de la llegada del COVID- 19 durante el periodo de confinamiento, pues fue un hecho inesperado que, de la mano de las medidas tomadas para su mitigación, alteró cada uno de los ámbitos individuales y sociales de los integrantes de familias, tal y como se pudo evidenciar en apartados anteriores.

Al entender la familia como sistema (Bronfenbrenner, 1987), los efectos originados por los cambios de rutinas descritos en las variables analizadas previamente, demuestran que hubo un aumento en las sensaciones de incertidumbre, nervios, irritabilidad, miedo y temblores, sumado a una disminución de la relajación. Estos hallazgos, según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V, indican que en los núcleos familiares de las personas con

discapacidad cognitiva se presentaron síntomas de ansiedad durante la pandemia. Así mismo, se generaron en algunos integrantes algunos síntomas de depresión expuestos en el DSM-V. Entre estos se encuentran los sentimientos de tristeza y culpabilidad, al mismo tiempo que una disminución en sentimientos de felicidad, acompañado de sensaciones como la soledad, vacío, pérdida de interés y de energía, deseo de morir y episodios de llanto e insomnio.

Frente a este panorama en el que convergen sensaciones, sentimientos y conductas que dificultan la sana convivencia y el desarrollo de la vida cotidiana en una nueva realidad, se puede entender que el hecho de implementar distintas actividades en el hogar para sobrellevar el aislamiento obligatorio no significó que las relaciones familiares no se tensionaran, pues los participantes manifestaron en cuanto a la dinámica del núcleo, una afectación en las relaciones internas con la presencia de situaciones conflictivas en donde se evidenció un aumento de los regaños, las agresiones verbales y la persistencia de las discusiones familiares, el cual representa una alteración de las relaciones y del ambiente en el hogar, y, por tanto una carga psicosocial para los integrantes del núcleo.

Ante el surgimiento de estos conflictos, las principales estrategias de afrontamiento y solución implementadas por las familias fueron, el refugio en la oración, el diálogo en familia, el establecimiento de normas y las expresiones afectivas, con aparentes resultados positivos frente a las discusiones familiares y logrando una disminución significativa, en contraste a los regaños, los cuales persisten en un porcentaje similar.

Sin embargo, se evidencia un porcentaje de familias que, si bien manifestaron dar solución a las situaciones conflictivas, también refirieron la persistencia de las mismas problemáticas en la actualidad, situación que bien podría explicarse con los procesos vinculados al desarrollo de la violencia mencionados por Mayor y Salazar (2019), en donde la normalización de actitudes

violentas, lleva a la invisibilización convirtiéndola en algo habitual y natural en la historia del ser humano. De esta manera se genera una tolerancia social en torno a la violencia, la cual es transmitida a través de creencias, discursos y mitos, mediante los cuales se busca justificar de forma no racional las prácticas violentas, minimizando su gravedad y consolidándose en el interior de las familias.

Por otro lado, en el proceso investigativo existe un porcentaje mínimo de participantes que no respondieron si en la actualidad persisten los conflictos familiares, cuestión que puede comprenderse desde los aportes de Gutiérrez (1988) quien realiza una reflexión sobre las restricciones aplicadas a las mujeres santandereanas, que representan la mayoría de la muestra, población que ha sido limitada en el ámbito de lo social con el fin de transmitir y mantener el status familiar o bien, desde los efectos psicológicos que mencionan Mayor y Salazar (2019) en donde los miembros del núcleo familiar niegan la situación problema.

El planteamiento de estos autores concuerda con los resultados obtenidos en la investigación pues en los efectos psicológicos a corto plazo se encontraron sensaciones de soledad, miedo, tristeza, sentimientos de culpa y depresión, a mediano plazo sensaciones de insomnio y llanto, que, si no son atendidos y gestionados de manera adecuada, pueden ocasionar a largo plazo, estrés, trastornos emocionales, trastornos del sueño, trastornos por somatización, ansiedad reproducción de la violencia (Cañizares y Ruíz, 2017).

Por último, cabe destacar que las afectaciones que trajo consigo la pandemia en el periodo de cuarentena a nivel personal, pudieron generar situaciones complejas y conflictivas entre los integrantes del grupo, así como la aparición de sintomatologías estrechamente relacionadas con trastornos como la depresión y la ansiedad, impactando de manera negativa sobre el núcleo familiar.

De acuerdo a lo expuesto anteriormente en cada una de las variables de análisis se pudo evidenciar que el confinamiento generó un conjunto de repercusiones a nivel psicosocial en las familias de las personas con discapacidad cognitiva adscritas a la U.A.I., efectos que se identificaron principalmente en los usuarios del programa, los cuidadores y las dinámicas familiares.

Con respecto a las personas con discapacidad, se encontró que la afectación en los ámbitos como la educación, relaciones sociales, acceso a bienes, servicios terapéuticos y hábitos de aseo, alimentación y de sueño, generaron consecuencias negativas en la salud psicoemocional del usuario y su salud física como lo afirman Navas et al (2020). Así pues, la interrupción de rutinas y el deterioro en la forma de relacionarse con normalidad generó un malestar emocional y el retroceso en procesos de autonomía e independencia, reflejados en comportamientos disruptivos.

Estos efectos en la persona con discapacidad sumado a la adaptación de nuevas rutinas y el incremento de cuidados para evitar el contagio del virus, repercutieron en el cuidador, para quien aumentó su labor generando una sobrecarga física y emocional. Teniendo en cuenta que antes de la pandemia quien asume el rol del cuidador se enfrentaba a un conjunto de factores de riesgo del Síndrome de Burnout, con la llegada del virus y las medidas para evitar la propagación, aumentaron las dificultades para el desarrollo personal de las cuidadoras quienes a su vez experimentaron síntomas de ansiedad y depresión.

Las alteraciones individuales experimentadas por los integrantes del hogar ocasionaron situaciones de tensión en las dinámicas familiares, las cuales generaron relaciones conflictivas y episodios de violencia en algunos casos, afectando significativamente el ambiente familiar, en el cual los regañones, las agresiones verbales y físicas aumentaron. Esta situación representó una carga psicosocial para los integrantes del hogar, efectos que, si no se gestionan de manera adecuada,

como lo sugieren Flores et al (2012), pueden generar a largo plazo trastornos emocionales y reproducción de la violencia.

## 9. Conclusiones

En conclusión, se pudo evidenciar que el confinamiento trajo consigo una alteración de las rutinas y dinámicas personales y familiares de los hogares de las personas con discapacidad cognitiva adscritas al Programa U.A.I., situaciones que a su vez generaron efectos que alteraron la conducta de los usuarios, quienes presentaron retrocesos en los procesos de socialización, autonomía e independencia, propiciando afectaciones en la salud psicosocial de la mitad de las personas con discapacidad, que según los participantes, empeoró y generó estrés y alteraciones de la conducta durante el tránsito hacia nuevas formas de convivencia.

Frente a las consecuencias que el malestar emocional tiene en las personas con discapacidad, se encontró que no solo altera el comportamiento sino los hábitos alimenticios, sueño y aseo, lo que pudo haber influido al mismo tiempo en su salud física.

Además de esto, se presentó un deterioro en las formas de relacionarse producto de un escaso interés para interactuar a través de medios virtuales -entendiendo el cambio abrupto en sus dinámicas y sus tiempos de adaptación-, y/o las brechas digitales existentes en el territorio nacional en términos de barreras como el desconocimiento de plataformas y habilidades para su uso, y el acceso limitado a tecnologías o dificultades por conectividad ya que una quinta parte de la población objeto de investigación no tiene acceso a ningún tipo de conexión.

Las afectaciones de la persona con discapacidad repercutieron en el bienestar del cuidador, pues como se pudo evidenciar aumentó su labor y necesitó apoyo por parte de terceros; sin embargo, esta necesidad emergente no fue suplida en todos los hogares, impidiendo el desarrollo óptimo de las funciones de asistencia y cuidado, situación que afectó la estabilidad y unidad en el hogar ante situaciones de estrés y crisis.

En relación a lo anterior, el presente estudio permitió reconocer que durante la pandemia emergieron emociones negativas, que, sumado a la edad avanzada, género, comorbilidad del cuidador y falta de apoyo, pudieron ocasionar el desarrollo del síndrome del cuidador, con la presencia de sentimientos como irritabilidad, pérdida de interés, aburrimiento, desmotivación, incertidumbre, pérdida de energía, llanto, culpabilidad y tristeza, sensaciones experimentadas por gran parte de los participantes de esta investigación.

Teniendo en cuenta que la discapacidad es abordada desde un enfoque sistémico donde los integrantes del grupo familiar se ven influenciados por fuerzas internas y externas, la pandemia y las medidas para mitigar afectaron significativamente a la persona con discapacidad, lo que pudo haber generado relaciones conflictivas y de tensión al interior de cada hogar, pues no solo hubo un cambio en las rutinas individuales sino en las dinámicas y roles del núcleo familiar.

Frente a este panorama en el que convergen sensaciones, sentimientos y conductas que dificultan la sana convivencia y el desarrollo de la vida cotidiana en una nueva realidad, se puede entender que las relaciones familiares se vieran perjudicadas al interior del hogar, con la presencia de situaciones conflictivas que alteraron las dinámicas, y, por tanto, representaron una carga psicosocial para los integrantes del núcleo.

Finalmente, se pudo evidenciar que las dinámicas familiares de las personas con discapacidad adscritas al Programa U.A.I., se vieron alteradas ante los cambios personales y familiares de las rutinas, ocasionando afectaciones y situaciones complejas a nivel psicosocial como el surgimiento de sensaciones relacionadas con trastornos como la depresión y la ansiedad, y el deterioro en las relaciones sociales, las cuales tienen un impacto directo sobre el sistema familiar generando conflictos entre los integrantes del hogar.

## 10. Recomendaciones

A partir de los resultados obtenidos en la investigación se sugiere profundizar en algunos aspectos por su connotación en la importancia en materia de derechos, de inclusión, autonomía e independencia, así como desde las políticas públicas, los cuales no fueron abordados en la misma por exceder los objetivos planteados inicialmente; empero, son temáticas sobre las cuales emergió información adicional y posiblemente permitirán formular estrategias de intervención para contrarrestar los efectos psicosociales ocasionados por el COVID -19.

Desde la escuela para padres que se hace desde el programa UAI, se recomienda trabajar en las temáticas el concepto de discapacidad desde un modelo social como eje transversal, de manera que este evolucione hacia un verdadero reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad cognitiva. Así mismo, se considera necesario abordar la correcta gestión de las emociones y situaciones de estrés, de modo que se promuevan relaciones sanas y armoniosas dentro de las dinámicas familiares.

Considerando los efectos psicosociales que generó el aislamiento preventivo, se recomienda implementar acciones desde las distintas áreas profesionales con el objetivo de brindar herramientas que permitan afrontar futuras situaciones que modifiquen las rutinas de los usuarios U.A.I., este accionar se orientará de acuerdo a las necesidades de la persona con discapacidad y la de los demás integrantes de su familia, de modo que se promueva la continuidad de procesos terapéuticos, educativos, laborales y personales, que como se mencionó a lo largo de la investigación, juegan un rol fundamental en el desarrollo individual y familiar de esta población.

### Referencias Bibliográficas

- Abreu, J. (2012). *Hipótesis, método & diseño de investigación (hypothesis, method & research design)*. Daena: International Journal of Good Conscience, 7(2), 187-197.  
[Http://www.spentamexico.org/v7-n2/7%282%29187-197.pdf](http://www.spentamexico.org/v7-n2/7%282%29187-197.pdf)
- Aguilar, C. (2017). *Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en adolescentes tardíos* (Tesis de Pregrado). Universidad de Cuenca, Cuenca, Ecuador.  
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/28397>
- Aguilar, Saraí (2005). *Fórmulas para el cálculo de la muestra en investigaciones de salud*. Salud en Tabasco, 11 (1-2), 333-338. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48711206>
- Ahn, D., Shin, H., Kim, M., Lee, S., Kim, H., Myoung, J. & Kim, S. (2020). *Current Status of Epidemiology, Diagnosis, Therapeutics, and Vaccines for Novel Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*. Journal of Microbiology and Biotechnology 30(3), 313-324.  
<https://doi.org/10.4014/jmb.2003.03011>
- Anrrango, M. (2018). *Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, parroquia Caranqui 2017* (Tesis de maestría, Universidad Técnica del Norte). <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/8502>
- Antequera, M., Bachiller, B., Calderón, M., Cruz, A., Cruz, P., García, F., Luna, M., Montero, F., Orellana, F., Ortega, R., Martínez, A. y Soto, E. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Educación. [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO23846/apoyo\\_educativo\\_discap\\_intelectual.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO23846/apoyo_educativo_discap_intelectual.pdf)

- Aquino, C. R., Quispe-Arrieta, R. D., & Castillon, K. M. (mayo de 2020). *COVID-19 y su relación con poblaciones vulnerables*. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 19(1), 1-18. <http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v19s1/1729-519X-rhcm-19-s1-e3341.pdf>
- Babativa, C. (2017). *Investigación cuantitativa*. Bogotá: Fundación Universitaria del Área Andina. <https://digitk.areandina.edu.co/handle/areandina/3544>
- Bolívar, C. (1992). *Instrumentos y Técnicas de Investigación Educativa*. Venezuela: Fedupel.
- Bonet, J., Ricciulli, D., Pérez, G., Galvis, L., Haddad, E., Araújo, I., y Perobelli, F. (2020). *Impacto económico regional del Covid-19 en Colombia: un análisis insumo-producto*. Documento de Trabajo sobre Economía Regional y Urbana; No. 288. <https://repositorio.banrep.gov.co/handle/20.500.12134/9843>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*. Paidós. <http://psicopedagogosrioiv.com.ar/wordpress%20colegio/wp-content/uploads/2017/07/la-ecologia-del-desarrollo-humano-bronfenbrenner-copia.pdf>
- Brooks, S., Webster, R., Smith, L., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. (2020). *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*. The Lancet, 395, 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Calzoncit, J., Valdez, M., Castro, G. y Espinosa, M. (2018). *La problemática de los grupos vulnerables: Visiones de la realidad, Los Trabajadores Sociales. ¿Un grupo vulnerable?* Coahuila, México. <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/libros/libros-000023.pdf>
- Cañarejo, A. (2021). *Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo, 2021* (Tesis de maestría). Universidad Técnica del Norte, Ibarra, Ecuador. <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11706>

- Cañizares, V. y Ruíz, V. (2017). *Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo periodo de marzo a octubre de 2016* (Tesis). Universidad Central de Ecuador, Quito, Ecuador.  
<http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/10447>
- Carrascal, E. y Garavito, C. (2018). *Dinámicas familiares, rehabilitación y discapacidad* (Tesis de Pregrado). Universidad de Cartagena, Cartagena de Indias, Colombia.  
<https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/7283/TRABAJO-DE-GRADO-HOSPITAL%20NAVAL%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Castellón, S. y Ledesma, E. (2012). *El funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spíritus. Cuba*. Contribuciones a las ciencias sociales.  
<https://www.eumed.net/rev/cccss/21/ccla.html>
- CEPAL. (2020). *Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: situación y orientaciones*.  
[https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45491/S2000300\\_es.pdf?Sequence=1&isallowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45491/S2000300_es.pdf?Sequence=1&isallowed=y)
- Chávez, M., y Moncada, K. (2013). *Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual*. (Tesis de pregrado). Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela.
- Coello, K. y Naranjo, A. (17 de septiembre de 2020). *"Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil"* (Trabajo de Pregrado). Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

- Guayaquil. Ecuador. <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/15606/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-131.pdf>
- DANE. (2020). *Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad*. <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/publicaciones/tiempo-de-cuidados-cifras-desigualdad-informe.pdf>
- Del Canto, E., y Silva, A. S. (2013). *Metodología cuantitativa: abordaje desde la complementariedad en ciencias sociales*. *Revista de Ciencias sociales*, (141). <https://www.redalyc.org/pdf/153/15329875002.pdf>
- Delgado, O., Palacio, M., Díaz, E., Osaría, R. y Forment, S. (2020). *Salud familiar en niños con discapacidad intelectual*. *Revista Información Científica*, 99(1), 30-37. <http://www.revinfocientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/2767>
- Departamento Administrativo de Planeación Subdirección de Información y Evaluación Estratégica. (agosto de 2019). *Consideraciones y pautas técnicas para la elaboración de estudios de caracterización de grupos de valor, de interés y partes interesadas*. Alcaldía de Medellín. <https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/medellin/Temas/planeacionmunicipal/observatorio/Shared%20Content/Documentos/2019/Pautas%20metodol%C3%B3gicas%20caracterizaciones%20poblacionales%20Agosto%202019.pdf>
- Díaz, J. y Rojas, M. (28 de agosto de 2008). *Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo*. *Aquichan*, 9(1). Universidad de la Sabana. <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/171>

- Echeverri, T., Rodríguez, P., y Albarracín, G. (2010). *Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad*. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 12(1), 59-77.
- Flores, A. (2020). *Funcionalidad familiar y su relación con el síndrome del cuidador cansado en familias con miembros discapacitados de la parroquia Checa del Distrito Metropolitano de Quito, durante noviembre 2018 mayo 2019* (Tesis de Maestría). Universidad Central de Ecuador, Quito, Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/20895>
- Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa*. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=370441809004>
- Fong, C. (2005). *Los criterios de objetividad científica y las metodologías cuantitativas y cualitativas en el análisis de la ventaja competitiva ¿aún existe un debate?*. *EconoQuantum*, 1(2),125-139. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=125015747005>
- Frías, D. (2020). *Análisis de la consistencia interna de las puntuaciones de un instrumento de medida*. Valencia: Universidad de Valencia. <https://www.uv.es/friasnav/AlfaCronbach.pdf>
- García, I., Ortega, E., Sanz, R. y Zalakaín, J. (2021). *El impacto de la pandemia covid-19 en las personas con discapacidad*. Servicio de Información e Investigación Social de la Fundación Eguía Careaga. <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Impacto-pandemia-personas-discapacidad.pdf>
- García, M. (2017). *Hábitos y Rutinas en la etapa de Educación Infantil*. Fundación Arista Digital, 25. [http://www.afapna.com/aristadigital/archivos\\_revista/2017\\_mayo\\_0.pdf](http://www.afapna.com/aristadigital/archivos_revista/2017_mayo_0.pdf)

- García, R., González, J., & Jornet, M. (2010). *SPSS: Análisis de fiabilidad: Alfa de Cronbach*. Grupo de innovación educativa. Universidad de Valencia.  
[https://www.uv.es/innomide/spss/SPSS/SPSS\\_0801B.pdf](https://www.uv.es/innomide/spss/SPSS/SPSS_0801B.pdf)
- George, D. & Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference. 11.0 update (4thed.)*. Boston: Allyn & Bacon
- Gliem, J. A., & Gliem, R. R. (2003). *Calculating, interpreting, and reporting Cronbach's alpha reliability coefficient for Likert-type scales*. Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education. Indiana University–Purdue University Indianapolis  
<https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/344/Gliem%20%26%20Gliem.pdf?Sequence=1&isallowed=y>
- Granada, D. y Parra, L. (2017). *Cambios en las dinámicas familiares ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva* (Tesis de Pregrado). Universidad Cooperativa de Colombia, Santiago de Cali, Colombia.  
[https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/11150/1/2017\\_cambios\\_dinamicas\\_familiares.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/11150/1/2017_cambios_dinamicas_familiares.pdf)
- Guarner, M. (abril de 2020). *Three Emerging Coronaviruses in Two Decades. The Story of SARS, MERS, and Now COVID-19*. American Society for Clinical Pathology, 153(4), 420–421.  
<https://doi.org/10.1093/ajcp/aqaa029>
- Gutiérrez, V. (1988). *Honor, familia y sociedad en la estructura patriarcal: El caso de Santander*. Bogotá, Colombia: Centro Editorial, Universidad Nacional de Colombia.
- Hernández, R. (2011). *Instrumentos de recolección de datos en ciencias sociales y ciencias biomédicas*. Mérida, Venezuela: Universidad de los Andes.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4ta ed.).

México: Mc Graw Hill.

<http://187.191.86.244/rceis/registro/Metodolog%C3%ada%20de%20la%20Investigaci%C3%b3n%20SAMPIERI.pdf>

Hurtado, J. (1998). *Metodología de la investigación holística*. Fundacite–SYPAL. Caracas.

<https://ayudacontextos.files.wordpress.com/2018/04/jacqueline-hurtado-de-barrera-metodologia-de-investigacion-holistica.pdf>

Ibáñez, C. y Egoscóabal, A. (2008). *Metodologías de la investigación en las ciencias sociales:*

*Fases, fuentes y selección de técnicas*. Revista escuela de administración de negocios, (64),

5-18. <https://journal.universidadean.edu.co/index.php/Revista/article/view/450/442>

ICBF. (2013). *La familia: el entorno protector de nuestros niños, niñas y adolescentes*

*colombianos*. Bogotá. <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-47-a.pdf>

Jiménez, A. y Poblete, Y. (2013). *Propuesta de intervención psicosocial en autodeterminación,*

*habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la*

*integración de mujeres microempresarias con discapacidad intelectual*. Psychologia.

Avances de la disciplina, 7(2),55-67.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297229855005>

Jiménez, J. (2020). *Propuesta de intervención para la mejora de la calidad de vida de personas*

*con Discapacidad Intelectual durante el confinamiento motivado por la Covid-19* (Trabajo

de Maestría). Universidad de Valladolid, Valladolid, España.

<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/43203>

Jiménez, M. (2018). *Estrategias de rutinas y calendario de anticipación para desarrollar*

*habilidades comunicativas no verbales, en estudiantes con discapacidad intelectual y*

- multidiscapacidad del nivel inicial del Centro De Educación Básica Especial Ni 020 “Clementina Bravo de Noblecilla” del distrito Papayal-UGEL Zarumilla–Tumbes.*  
Repositorio de la Escuela Superior Pedagógica Pública Monterrico.  
<http://repositorio.ipnm.edu.pe/handle/ipnm/1307>
- Jurado, S., Villacrés, S. y Bulgarín, R. (15 de octubre de 2020). *Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19.* Revista Recimundo, 4(4), 114-122. Obtenido de <https://doi.org/10.26820/recimundo/4>.
- López, M., Menéndez, S., Torrico, E., Montserrat, A. y Santín, C. (2002). *El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología.* Anales de Psicología, 18(1), 45-59. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16718103>
- López, P., y Fachelli, S. (2015). *Metodología de la investigación social cuantitativa.* Bellaterra (Cerdanyola del Vallès) Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona.  
<http://tecnicasavanzadas.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/156/2020/08/A04.02-Roldan-y-Fachelli.-Cap-3.6-Analisis-de-Tablas-de-Contingencia-1.pdf>
- Martínez, C. (2012). *Estadística y muestreo.* Colombia: Ecoe ediciones.
- Martínez, M. (2021). *Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down, 2021* (Trabajo de Pregrado). Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, Colombia.  
<https://repositorio.unicolmayor.edu.co/handle/unicolmayor/5530>
- Mayor, S. y Salazar, C. (2019). *Terapia floral de Bach y orientación psicológica en mujeres víctimas de violencia psicológica.* Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río, 23(6), 792-798. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-31942019000600792&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942019000600792&lng=es&tlng=es).

- Medina, R. & Jaramillo, L. (2020). *COVID-19: Quarantine and Psychological Impact on the population*. SciELO Preprints. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.452>
- Ministerio de Salud y Protección social. (s.f.). *Ciclo de vida*. <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/cicloVida.aspx>
- Montalvo, A., Flórez, I. y Stavro, D. (2008). *Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad*. *Aquichan*, 8(2), 197-211. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972008000200008&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972008000200008&lng=en&tlng=es).
- Morales, M. (2020). *Coronavirus y discapacidad. Una población muy vulnerable*. *Acta Odontológica Venezolana*, 58(1), 9-10. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7320729>
- Mousalli, G. (2015). *Métodos y diseños de investigación cuantitativa*. *Revista ResearchGate*. [https://www.researchgate.net/publication/303895876\\_Metodos\\_y\\_Disenos\\_de\\_Investigacion\\_Cuantitativa](https://www.researchgate.net/publication/303895876_Metodos_y_Disenos_de_Investigacion_Cuantitativa).
- Navas, P., Verdugo, M., Amor, A., Crespo, M. Y Martínez, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. *Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)*, Universidad de Salamanca. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/covid-19-y-discapacidades-intelectuales-y-del-desarrollo/>
- OMS. (11 de marzo de 2020). *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020*. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>

- Oviedo, M., Arias, K., Yepes, M., y Montoya, P. (2021). *Pandemia por COVID-19: vivencias de las personas con discapacidad visual*. Investigación y Educación en Enfermería, 39(1), e09. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e09>
- Padilla, J., Vega, P., y Rincón, D. (2014). Teoría fundamentada y sus implicaciones en investigación educativa: el caso de Atlas.ti. Revista De Investigaciones UNAD, 13(1), 23–39. <https://doi.org/10.22490/25391887.1129>
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Ediciones Cinca. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/19L\\_ladiscapacidad.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/19L_ladiscapacidad.pdf)
- Parra, C. y Palacios, M. (2007). *Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad*. Civilizar. Ciencias Sociales y Humanas, 7(13), 97-114. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=100221524006>
- Peña, H., Cuartas, K., y Tarazona, G. (2017). *La brecha digital en Colombia: Un análisis de las políticas gubernamentales para su disminución*. Redes de Ingeniería, 59–71. <https://doi.org/10.14483/2248762X.12477>
- Piña, L. (2020). *El COVID 19: Impacto psicológico en los seres humanos*. Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. Salud y Vida, 4(7), 188-199. <http://dx.doi.org/10.35381/s.v.v4i7.670>
- Rea, A., Ampudia, A., García, M. y Acle, G. (2014). *Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar*. Acta Colombiana de Psicología, 17(1), 91-103. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79831197010>

Resolución 0113 de 2020 [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por la cual se dictan disposiciones en relación con la certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. 31 de enero de 2020.

Rodríguez, M. y Echemendía, B. (2011). *La prevención en salud: posibilidad y realidad*. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 49(1), 135-150.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=223219234015>

Ruiz, J. (2017). *¿Por siempre niños? Corporalidad y discapacidad intelectual: una aproximación sociológica al cuerpo discapacitado* (Tesis de Pregrado). Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia. <http://repository.urosario.edu.co/handle/10336/12956>

Sánchez, A. (2010). *Introducción: ¿qué es caracterizar?* Medellín, Fundación Universitaria Católica del Norte.

Sierra, R. (1994). *Técnicas de Investigación Social, Teoría y Ejercicios* (9na edición). Editorial Paraninfo s.a. Magallanes, Madrid.  
<https://abcproyecto.files.wordpress.com/2018/11/sierra-bravo-tecnicas-de-investigacion-social.pdf>

Tesini, B. (noviembre de 2021). *COVID-19, Enfermedad por coronavirus 2019; COVID*. Manual MSD Versión para profesionales. Tomado el 01 de enero de 2022 de <https://www.msmanuals.com/es-co/professional/enfermedades-infecciosas/covid-19/covid-19?query=covid>

Vanegas, J. y Gil, L. (2007). *La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial*. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 51-61.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689005>

- Vived, E., Betsebé, E., Díaz, M., Sanz., González, A., y Matía, A. (2013). *Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual*. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 1(1), 119-138. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.06>
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). *Síndrome de carga del cuidador*. Revista Colombiana de Psiquiatría, 36(1), 26-39. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615418005>

## Apéndices

### Apéndice A. Protocolos de expertos



#### Descripción del Proyecto.

La llegada de la pandemia ocasionó una serie de consecuencias en la población a nivel mundial, impactando todos los sectores de la sociedad y generando diferentes cambios en el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana. Ante la diversidad de las características poblacionales estos efectos se acentuaron más en los grupos de personas en alguna condición de discapacidad, en este sentido Nicolás Andrés Contreras Espinosa y María Fernanda González Suárez, estudiantes de décimo semestre de Trabajo social de la Universidad Industrial de Santander, se encuentran realizando una investigación sobre los *Efectos psicosociales en las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, en el marco de la pandemia generada por el COVID-19*, como modalidad de trabajo de grado para optar por el título de Trabajadores Sociales bajo la dirección del magister Carlos José Ramón Flores.

Por ello, mediante este documento se pretende informar a los participantes sobre la intencionalidad del trabajo y su participación en el mismo.

#### Objetivos

La presente investigación tiene como objetivo general determinar los efectos psicosociales en las familias de las personas en condición de discapacidad cognitiva, adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, generados por la adopción de nuevas rutinas y estilos de vida, en el contexto de la pandemia del COVID-19 a partir de un estudio exploratorio descriptivo. Mediante los siguientes objetivos específicos se pretende:

- Caracterizar las familias de los usuarios del programa Unidad de Atención Integral U. A. I. en el municipio de San Gil que participen en el presente estudio.
- Identificar las nuevas rutinas y estilos de vida adoptadas en el marco de la pandemia del COVID-19, a través de la aplicación de herramientas que faciliten el reconocimiento de los efectos psicosociales generados en las familias durante la emergencia sanitaria.
- Describir los efectos psicosociales en las familias de las personas en condición de discapacidad cognitiva generados por la adopción de las nuevas rutinas.

Para ello se realizó un cuestionario el cual será aplicado a 30 familiares de usuarios de la Unidad de Atención Integral U. A. I., que cumplan el rol de cuidadores, el cual consta de 43 preguntas orientadas a la recolección de información que permita el cumplimiento de los objetivos anteriormente expuestos. Este cuestionario se elaboró a partir de la adaptación del instrumento utilizado por el Fondo Social Europeo en su investigación "Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad" (2020).

Teniendo en cuenta la rigurosidad que requiere un trabajo investigativo de tipo cuantitativo, se considera que este instrumento sea evaluado por expertos en el tema con el fin de darle validez y confiabilidad al mismo, en este sentido se solicita su participación dentro de este proceso de evaluación, ejerciendo el rol de evaluador del cuestionario mediante el siguiente formato.

#### COEFICIENTE DE VALIDEZ DE CONTENIDO (CVC)

#### FORMATO DE EVALUACIÓN DE INSTRUMENTOS. CRITERIOS GENERALES

##### Objetivos del formato de evaluación de instrumentos:

a) Determinar, mediante la Técnica de Juicio de Expertos, la evaluación de contenido que hacen los jueces del instrumento de recolección de datos para la investigación "Efectos psicosociales en las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, en el marco de la pandemia generada por el COVID-19".

b) De acuerdo con los datos obtenidos, elaborar una base de datos en SPSS.

c) Calcular el Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) (Hernández-Nieto, 2002a, 2002b), por cada uno de los ítems, así como por el instrumento en total utilizando el correspondiente software.

**Instrucciones:**

1. Cada experto, en forma independiente, debe leer los objetivos y las instrucciones del instrumento de recolección de datos que se le entrega.
2. Cada experto, en forma independiente, debe leer cuidadosamente cada uno de los ítems del instrumento.
3. Cada experto, en forma independiente, debe evaluar cada uno de los ítems en la escala Likert correspondiente de cinco (5) puntos, subrayando la puntuación que considere, de acuerdo a los siguientes criterios y en forma separada:

3.1 **Pertinencia.** El grado de correspondencia entre el enunciado del ítem y lo que se pretende medir.

3.2 **Claridad Conceptual.** Hasta qué punto el enunciado del ítem no genera confusión o contradicciones.

3.3 **Redacción y Terminología.** Si la sintaxis y la terminología empleadas son apropiadas.

3.4 **Escalamiento y Codificación.** Si la escala empleada en cada ítem es apropiada y la misma ha sido debidamente codificada.

3.5 **Formato.** La forma como se presentan los ítems y la prueba en general.

(C) Hernández-Nieto, 2002a, 2002b, 2008

**FORMATO DE EVALUACIÓN DE INSTRUMENTOS. CRITERIOS GENERALES**

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

Instrumento: Cuestionario

Escala Evaluativa

1 = Inaceptable, 2 = Deficiente, 3 = Regular, 4 = Bueno, 5 = Excelente

CONTENIDO		EVALUACIÓN				
<b>Item</b>	<b>Criterios generales</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1</b>	Pertinencia	1	2	3	4	5
	Claridad conceptual	1	2	3	4	5
	Redacción y terminología	1	2	3	4	5
	Escalamiento y codificación	1	2	3	4	5
	Formato	1	2	3	4	5
<b>Observaciones:</b>						
<b>2</b>	Pertinencia	1	2	3	4	5
	Claridad conceptual	1	2	3	4	5
	Redacción y terminología	1	2	3	4	5
	Escalamiento y codificación	1	2	3	4	5
	Formato	1	2	3	4	5
<b>Observaciones:</b>						
<b>3</b>	Pertinencia	1	2	3	4	5
	Claridad conceptual	1	2	3	4	5
	Redacción y terminología	1	2	3	4	5
	Escalamiento y codificación	1	2	3	4	5
	Formato	1	2	3	4	5
<b>Observaciones:</b>						
<b>4</b>	Pertinencia	1	2	3	4	5
	Claridad conceptual	1	2	3	4	5
	Redacción y terminología	1	2	3	4	5
	Escalamiento y codificación	1	2	3	4	5
	Formato	1	2	3	4	5
<b>Observaciones:</b>						
<b>5</b>	Pertinencia	1	2	3	4	5
	Claridad conceptual	1	2	3	4	5
	Redacción y terminología	1	2	3	4	5
	Escalamiento y codificación	1	2	3	4	5
	Formato	1	2	3	4	5
<b>Observaciones:</b>						
<b>6</b>	Pertinencia	1	2	3	4	5
	Claridad conceptual	1	2	3	4	5
	Redacción y terminología	1	2	3	4	5
	Escalamiento y codificación	1	2	3	4	5
	Formato	1	2	3	4	5
<b>Observaciones:</b>						
<b>7</b>	Pertinencia	1	2	3	4	5
	Claridad conceptual	1	2	3	4	5
	Redacción y terminología	1	2	3	4	5
	Escalamiento y codificación	1	2	3	4	5
	Formato	1	2	3	4	5

**Apéndice B. Consentimiento informado****FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación: Efectos psicosociales en las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, en el marco de la pandemia generada por el COVID-19

**Identificación del estudio.**

Investigadores: Nicolás Andrés Contreras Espinosa, María Fernanda González Suárez

Director de la investigación: Carlos José Ramón Flórez.

Institución: Universidad Industrial de Santander, Facultad de Ciencias Humanas, Escuela de Trabajo Social.

Dirección: Cl. 9 Cr 27, Bucaramanga Teléfono 6344000.

Teléfono: 6325898. Ext. 2244 2245

**Descripción del proyecto**

Los estudiantes Nicolás Andrés Contreras Espinosa y María Fernanda González Suárez, de décimo semestre de la Universidad Industrial de Santander, se encuentran realizando una investigación como modalidad de trabajo de grado para optar por el título de Trabajadores Sociales bajo la dirección del magister Carlos José Ramón Flórez. Esta investigación tiene como objetivo determinar los efectos psicosociales en las familias de las personas en condición de discapacidad cognitiva, adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, generados por la adopción de nuevas rutinas y estilos de vida, en el contexto de la pandemia del COVID-19.

Por ello, mediante este documento se pretende informar a los participantes sobre la intencionalidad del trabajo y su participación en el mismo.

**Su participación en el estudio.**

Se me ha explicado que mi participación en el proyecto es de carácter voluntario, por lo que puedo decidir abandonarlo en el momento en que lo desee y solicitar que mis respuestas no sean incluidas en el proceso investigativo. Así mismo, los estudiantes manifiestan la disposición en todo momento de precisar y/o resolver dudas en relación con el contenido de la investigación.

**Beneficios.**

Se me ha aclarado, que esta investigación no me generará ningún tipo de beneficio económico, ni algún costo por decidir participar voluntariamente en el proyecto.

**Confidencialidad, almacenamiento y resguardo de la información**

Durante el proceso investigativo mi identidad será resguardada y se asignará un código para el registro y ordenamiento de los datos, por tanto la aplicación de los cuestionarios será de carácter anónimo y solo los estudiantes responsables tendrán

acceso a la información. Es importante aclarar que toda la información brindada será usada con fines académicos y de socialización al programa U.A.I.

**Acceso a los resultados de la investigación**

Se me ha informado que como participante podré solicitar a los estudiantes responsables y/o al director, cualquier información referente al procesamiento y análisis de los datos en el momento en que lo desee. Igualmente podré acceder a los resultados de la investigación a través de la socialización del material informativo entregado al programa U.A.I.

He leído el consentimiento y he oído las explicaciones orales de los investigadores. Mis preguntas concernientes al estudio han sido respondidas satisfactoriamente.

Como prueba de consentimiento voluntario para participar en este estudio, firmo a continuación.

San Gil, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022

\_\_\_\_\_

Firma del participante



\_\_\_\_\_

Firma de la estudiante

\_\_\_\_\_

Firma del estudiante

## Apéndice C. Cuestionario

Escuela de Trabajo Social		Facultad de Ciencias Humanas		 Universidad Industrial de Santander		Efectos psicosociales en las familias de personas en condición de discapacidad cognitiva adscritas al programa de Unidad de Atención Integral U.A.I. del Municipio de San Gil, en el marco de la pandemia generada por el COVID-19.				
El siguiente cuestionario está conformado por 43 preguntas que serán respondidas por usted de manera libre, marcando una X en la respuesta que describa mejor su realidad. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas, cualquier opción escogida por usted es válida y valiosa en la investigación.										
<b>Datos sociodemográficos</b>										
1. Edad: _____		2. Sexo 1. Masculino: __ 2. Femenino: __		3. Grado de escolaridad 1. Primaria incompleta: ____ 2. Primaria completa: ____ 3. Secundaria incompleta: ____ 4. Secundaria completa: ____ 5. Técnico: ____ 6. Tecnólogo: ____ 7. Profesional: ____						
4. Parentesco con ellos usuarios de la U.A.I. _____			5. ¿Cuántas personas conforman su hogar incluido usted? _____		6. En su hogar ¿Cuántas personas presentan algún tipo de discapacidad? _____					
7. ¿Qué tipo de discapacidad? 1. Discapacidad física: ____ 2. Sordoceguera: ____ 3. Discapacidad visual: ____ 4. Discapacidad auditiva: ____ 5. Discapacidad cognitiva: ____ 6. Discapacidad múltiple: ____ 7. Discapacidad psicosocial (mental): ____ 8. No aplica: ____					8. ¿Cuántos de estos son beneficiarios del programa a la UAI? _____		9. ¿Quién se encarga principalmente del cuidado de la persona o personas en condición de discapacidad? _____			
10. ¿Cuántas personas trabajan en su hogar? _____		11. ¿De quién(es) depende económicamente su hogar? _____		12. Estrato social de la vivienda en la que habita 1. Sin estrato: ____ 2. Estrato 1: ____ 3. Estrato 2: ____ 4. Estrato 3: ____ 5. Estrato 4: ____ 6. Estrato 5: ____ 7. Estrato 6: ____						
13. Tipo de vivienda en la que habita 1. Propia: ____ 2. Familiar: ____ 3. Arriendo: ____ 4. Otro ¿Cuál?: _____				14. ¿A qué régimen de salud pertenece? 1. Régimen contributivo: ____ 2. Régimen subsidiado: ____		15. ¿En cuál EPS se encuentra afiliado (a)? _____				
<b>Experiencia y adaptación al COVID-19</b>										
16. ¿Quién en su familia padece de alguna(s) enfermedad? 1. Madre: __ 2. Padre: __ 3. Hijo(a): __ 4. Abuelo/a: __ 5. Hermano/a: __ 6. Usted: __ 7. Pareja/cónyuge: __ 8. Otro ¿Quién?: _____ 9. Ninguno: __					17. ¿Cuáles de las siguientes enfermedades son padecidas por usted o algún integrante de su hogar? 1. Diabetes: ____ 2. Enfermedad Respiratoria: ____ 3. Hipertensión: ____ 4. Enfermedad Cardiovascular: ____ 5. Inmudepresión: ____ 6. Otras ¿Cuáles?: _____					
18. ¿Alguna persona de su hogar se contagió de COVID -19? 1. Sí: ____ 2. No: ____			19. ¿Quién en su hogar se contagió de COVID -19? 1. Madre: ____ 2. Padre: ____ 3. Hijo/a: ____ 4. Pareja/cónyuge: ____ 5. Abuelo/a: ____ 6. Hermano/a: ____ 7. Usted: ____ 8. Otro ¿Quién?: _____ 9. Ninguno: __							
20. ¿Dentro de su círculo familiar ha muerto alguien por COVID -19? 1. Sí: ____ 2. No: ____			21. ¿Quién en su familia se ha muerto por COVID -19? 1. Madre: ____ 2. Padre: ____ 3. Hijo/a: ____ 4. Pareja/cónyuge: ____ 5. Abuelo/a: ____ 6. Hermano/a: ____ 7. Otro ¿Quién?: _____ 8. Ninguno: __							

Cambios en las rutinas del núcleo familiar de las personas en condición de discapacidad durante la pandemia						
22	A partir del inicio de la pandemia ¿considera que hubo un cambio significativo en las actividades familiares diarias? 1. Sí: _____ 2. No: _____		23	¿Qué tanto considera que se vieron afectadas las actividades familiares diarias durante la pandemia? 1. No cambió: _____ 2. Un poco: _____ 3. Moderadamente: _____ 4. Bastante: _____ 5. Mucho: _____		
Durante la pandemia, ¿qué tanto se vieron afectadas las siguientes actividades desarrolladas por su familia fuera de casa?						
24	Actividad	1. No cambió	2. Un poco	3. Moderadamente	4. Bastante	5. Mucho
	a. Educación					
	b. Trabajo					
	c. Atención en salud					
	d. Acceso a bienes y servicios					
	e. Relaciones sociales					
¿Cuáles de las siguientes situaciones se presentaron en su familia a raíz de la pandemia generada por el COVID-19?						
25	1. Reducción de la jornada laboral: _____ 2. Interrupción total de actividades: _____ 3. Interrupción de actividades recreativas o de ocio al aire libre: _____ 4. Cambios en hábitos del sueño: _____ 5. Cambios en hábitos de aseo: _____ 6. Aumento en la demanda de cuidado de la persona en condición de discapacidad: _____ 7. Cambios en hábitos alimenticios: _____ 8. Actividades virtuales: _____ 9. Interacciones sociales únicamente por medios virtuales: _____ 10. Otros ¿cuáles?: _____ 11. Ninguno: _____					
De acuerdo a la respuesta anterior ¿qué actividades desarrollaron en su familia de manera virtual?			Del siguiente listado, indique los dispositivos que hay en su hogar			
26	1. Atención en salud: _____ 2. Procesos terapéuticos o de apoyo: _____ 3. Trabajo en casa: _____ 4. Espacios recreativos o de ocio: _____ 5. Educación virtual: _____ 6. No aplica: _____		27	1. Computador de mesa: _____ 2. Teléfono celular: _____ 3. Computador portátil: _____ 4. Teléfono fijo: _____ 5. Tablet: _____ 6. Ninguno: _____		
¿Qué tipo de conexión a internet tiene en su hogar?			¿Cuáles de las siguientes actividades desarrollaron en su familia para sobrellevar la cuarentena?			
28	1. Wifi: _____ 2. Paquete de datos: _____ 3. Ambos tipos de conexión: _____ 4. Ninguno: _____		29	1. Rezar/Orar: _____ 2. Escuchar música: _____ 3. Usar redes sociales como Facebook: _____ 4. Ver televisión: _____ 5. Cursos virtuales: _____ 6. Juegos en familia: _____ 7. Hacer ejercicio: _____ 8. Leer: _____ 9. Conocer sobre el virus: _____ 10. Otros ¿Cuáles?: _____ 11. Ninguna: _____		
¿Considera que el cuidado que necesita su familiar en condición de discapacidad aumentó durante la pandemia?			¿Con qué frecuencia recibió apoyo para dar continuidad a las actividades diarias de la persona en condición de discapacidad y su familia durante la pandemia?			
30	1. En absoluto: _____ 2. Un poco: _____ 3. Moderadamente: _____ 4. Bastante: _____ 5. Mucho: _____		31	1. Más de lo habitual: _____ 2. Igual que lo habitual: _____ 3. Menos de lo habitual: _____ 4. No recibió apoyo: _____		
¿De parte de quién recibió este apoyo?						
32	1. Familiares: _____ 2. Amigos: _____ 3. Profesionales: _____ 4. Gobernación/Alcaldía: _____ 5. Otros ¿Quiénes?: _____ 6. No aplica: _____					
Efectos originados por los cambios de las rutinas en las personas en condición de discapacidad durante la pandemia						
¿Qué tanto afectaron a su familiar en condición de discapacidad cognitiva las nuevas actividades que exigió la pandemia por COVID-19?						
33	Actividades	1. En absoluto	2. Un poco	3. Moderadamente	4. Bastante	5. Mucho
	a. Lavado constante de manos					
	b. Uso de tapabocas					
	c. Evitar contacto físico					
	d. Interrupción de procesos terapéuticos					
	e. Aislamiento					
	f. Evitar llevarse las manos a la cara					

34	¿Cómo fue la adopción y aprendizaje de nuevos protocolos de bioseguridad en su familiar en condición de discapacidad? 1. Se adaptó con facilidad: ____ 2. Le costó adaptarse: ____ 3. No ha logrado adaptarse: ____	35	¿Qué aspectos considera que se vieron afectados por estos cambios de rutinas en su familiar en condición de discapacidad? 1. Salud física: ____ 2. Comportamientos o conductas: ____ 3. Estado emocional: ____ 4. Aprendizaje y desarrollo: ____ 5. Interacciones y relaciones sociales: ____ 6. Ninguno: ____			
¿Durante la pandemia qué tanto se alteraron los siguientes hábitos desarrollados por su familiar en condición de discapacidad?						
36		1. No cambió	2. Un poco	3. Moderadamente	4. Bastante	5. Mucho
	a. Hábitos de sueño					
	b. Hábitos alimenticios					
	c. Hábitos de aseo					
37	Desde que empezó la pandemia, diría que el estado de ánimo de la persona en condición de discapacidad... 1. Ha empeorado: ____ 2. Se mantiene igual: ____ 3. Ha mejorado: ____	38	¿El uso de medicamentos antidepresivos fue necesario para que su familiar en condición de discapacidad sobrelleva de mejor manera la cuarentena y aislamiento? 1. Sí: ____ 2. No: ____			

Efectos originados por los cambios de las rutinas en el núcleo familiar de las personas en condición de discapacidad durante la pandemia

39	¿Con qué frecuencia durante la pandemia se experimentaron en su familia alguna(s) de las siguientes sensaciones?			
		1. Más de lo habitual	2. Igual que lo habitual	3. Menos de lo habitual
	a. Felicidad			
	b. Soledad			
	c. Miedo			
	d. Irritabilidad			
	e. Relajación			
	f. Tristeza			
	g. Aburrimiento			
	h. Nervios			
	i. Pérdida del interés			
	j. Vacío			
	k. Incertidumbre			
	l. Llanto			
	m. Insomnio			
	n. Culpabilidad			
	o. Deseo de morir			
	p. Escalofríos			
	q. Adormecimiento en las manos y pies			
	r. Temblores			
s. Cambios en la respiración				
t. Aumento en las palpitaciones				
u. Pérdida de energía				
v. Disminución del apetito				
40	Durante la pandemia ¿se vieron afectadas las relaciones familiares en su hogar?			
	1. En absoluto: ____	2. Moderadamente: ____		
	3. Un poco: ____	4. Bastante: ____		

Durante la pandemia en su hogar ¿con qué frecuencia se ha presentado alguna de las siguientes situaciones?			
	1. Más de lo habitual	2. Igual que lo habitual	3. Menos de lo habitual
41	a. Regaños constantes		
	b. Discusiones familiares		
	c. Agresiones verbales (tonos de voz alto, uso de groserías, gestos amenazantes)		
	d. Agresiones físicas		
	e. Actitudes de desinterés por parte de algún miembro del núcleo familiar a situaciones cotidianas		
	f. Ninguna de las anteriores		

¿De qué manera dieron solución a esos conflictos?		¿Cuáles de esas situaciones se mantienen o persisten actualmente?	
42	1. Conversando/Dialogando en familia	43	1. Regaños constantes
	2. Estableciendo normas		2. Discusiones familiares
	3. Muestras de afecto		3. Agresiones Verbales (tonos de voz alto, uso de groserías, gestos amenazantes)
	4. Refugio en la oración		4. Agresiones Físicas
	5. Ayuda profesional		5. Actitudes de desinterés por parte de algún miembro del núcleo familiar a situaciones cotidianas
	6. No se ha dado solución		6. Otros ¿Cuáles? : _____
	7. Otros ¿Cuáles? : _____		
	8. No aplica		7. No aplica

Usted ha finalizado el cuestionario. Muchas gracias por su participación.