

**PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES INFORMALES FRENTE A SU
EXPERIENCIA AL ATENDER JÓVENES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA,
ASISTENTES AL INSTITUTO DE ADAPTACIÓN LABORAL EN SANTANDER
(IDEALES)**

NATALIA JAIMES SUÁREZ

MARÍA PAULA URIBE RAMÍREZ

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

BUCARAMANGA

2020

**PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES INFORMALES FRENTE A SU
EXPERIENCIA AL ATENDER JÓVENES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA,
ASISTENTES AL INSTITUTO DE ADAPTACIÓN LABORAL EN SANTANDER
(IDEALES)**

NATALIA JAIMES SUÁREZ

MARÍA PAULA URIBE RAMÍREZ

Trabajo para optar el título de: Trabajadora Social

DIRECTORA:

ADRIANA VEGA MARTÍNEZ

TRABAJADORA SOCIAL

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

BUCARAMANGA

2020

AGRADECIMIENTOS

Primeramente, a Dios, por orientarnos y brindarnos la sabiduría necesaria para culminar nuestra carrera.

A nuestra directora del proyecto, la profesora Adriana Vega, por sus constantes enseñanzas, paciencia y compromiso con todo el proceso académico.

Con IDEALES, por brindar el espacio de interacción y apoyar el proceso realizado. De igual manera, a las Cuidadoras, por su disposición y confianza brindada al momento de realizar la investigación, que sin ellas no hubiera sido posible.

A nuestras familias, por darnos su apoyo incondicional, cariño y motivación durante esta etapa de nuestras vidas.

Y, por último, a la Escuela de Trabajo Social, y a sus docentes por sus constantes enseñanzas, guiarnos en nuestro camino para formarnos como profesionales

Natalia Jaimes y María Paula Uribe.

CONTENIDO

| | |
|--|-----|
| INTRODUCCIÓN | 11 |
| 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA..... | 13 |
| 2. OBJETIVO | 16 |
| 2.1. OBJETIVO GENERAL | 16 |
| 2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 16 |
| 3. MARCO REFERENCIAL..... | 17 |
| 3.1. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD | 17 |
| 3.1.1. La Discapacidad Cognitiva/Intelectual. | 22 |
| 3.2. LA FAMILIA Y EL CUIDADOR PRINCIPAL..... | 24 |
| 4. MARCO NORMATIVO..... | 30 |
| 4.1. NORMATIVA INTERNACIONAL..... | 30 |
| 4.2. NORMATIVA NACIONAL | 31 |
| 5. DISEÑO METODOLÓGICO..... | 34 |
| 6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS | 46 |
| 6.1. EXPERIENCIA EN LA ATENCIÓN DE LA PCDC..... | 46 |
| 6.2. DISCAPACIDAD | 57 |
| 6.3. TENSIÓN EN EL ROL DEL CUIDADOR | 65 |
| 6.4. PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR | 75 |
| 7. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS | 87 |
| 8. CONCLUSIONES | 99 |
| 9. RECOMENDACIONES..... | 101 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 102 |

ANEXOS.....110

LISTA DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Fases de Adaptación de la familia de un PcDC..... | 26 |
| Tabla 2. Estructura de códigos de participantes..... | 37 |

LISTA DE CUADROS

| | |
|--|----|
| Cuadro 1. Normativa Internacional..... | 30 |
| Cuadro 2. Normativa Nacional..... | 31 |
| Cuadro 3. Matriz de entrevista semiestructurada..... | 37 |
| Cuadro 4. Categorías apriorísticas..... | 40 |
| Cuadro 5. Categorías emergentes..... | 43 |

LISTA DE ANEXOS

| | |
|---------------------------------|-----|
| Anexo A. Matriz categorial..... | 110 |
|---------------------------------|-----|

RESUMEN

TÍTULO: PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES INFORMALES FRENTE A SU EXPERIENCIA AL ATENDER JÓVENES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA, ASISTENTES AL INSTITUTO DE ADAPTACIÓN LABORAL EN SANTANDER (IDEALES)*

AUTORES: Natalia Jaimes Suárez; María Paula Uribe Ramírez.**

PALABRAS CLAVE: Discapacidad; Discapacidad Intelectual; Cuidadores Informales.

DESCRIPCIÓN:

La discapacidad cognitiva conduce en la mayoría de los casos a una dependencia que puede extenderse a lo largo de la vida del individuo. En general, miembros de las familias de las que forman parte, se convierten en sus cuidadores permanentes. Se ha demostrado que éste es un acompañamiento exigente, que puede presentar retrasos, atascos y crisis, ya que son diagnósticos complejos que no solo se desarrollan de diferentes maneras, sino que varían dependiendo del individuo. Esto genera en los cuidadores, disminuciones emocionales, agotamiento físico, deterioro de las relaciones personales, que en la mayoría de los casos daña la calidad de vida de la familia.

Para comprender la perspectiva del cuidador informal, que está directamente relacionado con la Persona con Discapacidad Cognitiva – PcDC, se realiza un estudio cualitativo, con un enfoque fenomenológico, que se centra en el significado dado por las personas involucradas, de la realidad que viven. Esto para cumplir el objetivo de describir la percepción de los cuidadores informales en su experiencia en el cuidado de jóvenes con discapacidades cognitivas, asistentes del Instituto de Adaptación Laboral en Santander (IDEALES).

Los resultados aportan a la institución IDEALES en la medida que amplían su comprensión de la población a la que sirve, para fortalecer la corresponsabilidad de los cuidadores en los procesos que se llevan a cabo con los jóvenes sujetos de atención.

* Trabajo de grado

** Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Trabajo Social. Directora: Adriana Vega Martínez.

ABSTRACT

TITLE: Perception of informal caregivers regarding their experience in caring for young people with cognitive disabilities, attending the Institute for Labor Adaptation in Santander (IDEALES).*

AUTHORS: Natalia Jaimes Suárez; María Paula Uribe Ramírez.**

KEYWORDS: Disability; Intellectual disability; Informal Caregivers.

DESCRIPTION:

Cognitive disability leads in most cases to a dependency that can extend throughout the life of the individual. In general, members of the families of which they are part, become their permanent caregivers. This has been shown to be a demanding accompaniment, which can present delays, jams and crises, since they are complex diagnoses that not only develop in different ways, but vary depending on the individual. This generates in the caregivers, emotional decreases, physical exhaustion, deterioration of personal relationships, which in most cases damages the quality of life of the family.

To understand the perspective of the informal caregiver, who is directly related to the Person with Cognitive Disability - PwCD, a qualitative study is carried out, with a phenomenological approach, which focuses on the meaning given by the people involved, of the reality they live. This to meet the objective of describing the perception of informal caregivers in their experience in the care of young people with cognitive disabilities, assistants of the Institute of Labor Adaptation in Santander (IDEALES).

The results contribute to IDEALES as they broaden their understanding of the population it serves, to strengthen the co-responsibility of caregivers in the processes carried out with young care subjects

* Bachelor Thesis

** Faculty of Human Sciences. School of Social Work. Director: Adriana Vega Martínez

INTRODUCCIÓN

Para la nomenclatura de este trabajo, se denominarán a los participantes, como cuidadores informales, a quienes se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia, en este caso, con una Discapacidad Cognitiva; según el portal Discapnet¹, son aquellas que, no han recibido ninguna formación para realizar esta labor, siendo generalmente un integrante de la familia o voluntario. Por las implicaciones de esta tarea, donde no cuentan con horarios, días de descansos, ni reciben beneficio monetario, estos familiares expresan que ven truncados sus propósitos personales, por lo que consideran un trabajo que deben o quieren desempeñar, como los incentivos permanentes, de los procesos del individuo a su cargo.

Lo anterior, se ve respaldado por el estudio de “Cuidando a cuidadores” de Barrera, Pinto y Sánchez², que expone un perfil regular de estas personas, representado en cifras. En esta se muestra que el rol del cuidado, en su mayoría es ejercido por mujeres de la familia nuclear, las cuales generalmente presentan, bajos niveles de escolaridad, por lo que desempeñan esta labor desde la informalidad, es decir, sin ningún tipo de experiencia previa. Sumado a esto, estas cuidadoras, están en un bajo nivel socioeconómico y dedican tiempo completo a la labor del cuidado, por lo que no aportan económicamente a su familia. Esta situación provoca tensiones y discusiones, a raíz de la carga que genera la cuidadora y la Persona con Discapacidad Cognitiva, que se abreviara en el trabajo, como PcDC.

Eso con respecto a su situación externa, ya que personalmente, las cuidadoras ponen como prioridad las necesidades de la PcDC, hecho que las lleva a confinarse a la rutina del cuidado y al espacio íntimo, mientras el ser público se relega.

¹ DISCAPNET. El cuidador: concepto y perfil. Fundación ONCE [sitio web].

² BARRERA, Lucy; PINTO, Natividad y SÁNCHEZ, Beatriz. Cuidando a los Cuidadores: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica [en línea]. Revista Index Enferm vol.15 no.52-53 Granada, 2006. pp.54-58

Igualmente, el estudio afirma que las ansiedades de estas personas están más vinculadas con el área de desarrollo personal y existencial que con el hecho de sentirse o no capaces de cuidar y manejar a otro.

Desde Trabajo Social, se reconoce esta causa como una problemática que impacta en lo social, ya que, en las familias de escasos recursos, se ve comprometida tanto la calidad de vida, como las oportunidades de desarrollo para el cuidador. La recopilación de testimonios que se presentan en este estudio, permitirá conocer y analizar los retos que enfrentan las participantes, y constituirá las bases para formular proyectos de intervención, que contribuyan de forma integral, a la mejoría del entorno de las PcDC.

Para conocer la experiencia desde un ámbito individual, fue seleccionado un grupo con características en común y se llevó a cabo una investigación de corte cualitativo, con enfoque fenomenológico. Este trabajo se llevó a cabo en Bucaramanga, con tres madres asistentes a la Institución IDEALES, con quienes se sostuvo una entrevista semiestructurada, con preguntas centradas en cuatro categorías, cada una de las cuales exploraba las fases de aceptación y adaptación de cada cuidador al estar a cargo de una PcDC.

La información recolectada fue analizada acorde con la estructura categorial, y organizada en subcategorías, que posteriormente se cruzaron para hacer una comparación, con la teoría encontrada sobre el tema. Esto, con el fin de identificar los significados que los sujetos dan a su experiencia, respetando el lenguaje y opiniones que cada uno esbozó.

Para finalizar se plantean una serie de recomendaciones, como los primeros pasos, en la creación de redes de apoyo para los cuidadores de PcDC.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Para entender la vivencia de un cuidador de una persona dependiente, como lo son quienes presentan una limitante (en este caso cognitiva), primero se debe abordar, el concepto social de discapacidad desde la perspectiva popular. Teniendo en cuenta el informe del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas - DANE³ que aseguró que en las últimas décadas se han usado términos por parte de personas e instituciones para identificar a la población con discapacidad como: “impedidos”, “minusválidos”, “discapacitados” y “desvalidos”. Lo que demuestra que la discapacidad, es un concepto cargado de estigma y segregación.

La discapacidad desde la teoría, se abordan autores como Ospina⁴ quien la define como una condición presente en la humanidad, de acuerdo con lo demostrado por antiguos registros que se remontan a la época antes de Cristo. A lo largo de las civilizaciones ha pasado por distintas concepciones, ligadas a las creencias de las sociedades, mayormente religiosas, que dan una imagen del trato que recibían estas personas, según el momento histórico en el que vivían. En consecuencia, los progenitores y en menor medida los familiares, de las PcD, sufrían vergüenza y señalamiento por parte de la sociedad, por lo que era usual que las negaran, y era un acontecimiento de gran pena el nacimiento de una persona con esta condición.

Según Hernández⁵ en la actualidad, con la promoción y protección de los derechos humanos se han logrado grandes avances en favor de las personas con discapacidad, cambiando su concepción a una donde su funcionalidad está directamente relacionada con los ajustes aplicados al medio en donde se desenvuelven. Esto significa que la discapacidad no está en la persona que tiene

³ DANE. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Información estadística de la discapacidad [en línea]. República de Colombia, julio de 2004. p. 7.

⁴ OSPINA, Francisco. Familia, Sociedad y la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad [en línea]. Diplomado de Psicología de la Salud. Universidad de la Sabana, Chía, 2007. p. 5-6

⁵ HERNÁNDEZ, Monica. El Concepto De Discapacidad: De La Enfermedad Al Enfoque De Derechos [en línea]. Revista CES Derecho, 2015, vol.6 No.2. pp. 46-59

alguna limitación, sino en la relación de esta persona con un medio que puede ponerle barreras y excluirla o, por el contrario, aceptarla y brindarle los ajustes para que pueda desenvolverse funcionalmente dentro de su entorno físico y social.

De acuerdo con todo lo anterior, la discapacidad, para la finalidad del presente estudio, se define según la Organización Mundial de la Salud (OMS):

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.⁶

Sin embargo, este trabajo sólo abordó la discapacidad cognitiva que comprende, la incapacidad en las habilidades de procesamiento, adaptación y estilos de pensamiento, que son los que determinan el desempeño y la capacidad de aprendizaje de una persona.

Según Caceres y Alemán⁷, las familias tienen una responsabilidad, al tener a su cargo el cuidado de una Persona con Discapacidad Cognitiva. Ya que este hecho trae en ocasiones una completa dependencia del PcDC hacia otros, donde el cuidador deberá estar en un proceso continuo de aprendizaje con respecto a esta labor, que puede alargarse a toda su vida, lo que propicia situaciones que limitan el tiempo del cuidador para sí mismo, para desarrollarse y para desenvolverse en los diferentes ámbitos de su vida.

Entendiendo el concepto de la dependencia, según Querejeta que lo concibe como “un estado en el que personas, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en

⁶ OMS. Discapacidades [sitio web]. Consultado el 19 agosto 2020.

⁷ CACERES, Celsa y ALEMAN, Estela. El Impacto de la Discapacidad en la Familia [en línea]. Tenerife, España. Universidad de la Laguna. Facultad: Ciencias Políticas y Sociales. Trabajo Social. 2014-2015.

las actividades diarias.”⁸ Por ello muchos miembros de las familias se convierten en cuidadores que asisten a la persona, brindándole apoyo según sus necesidades. Posteriormente Ruiz y Nava⁹ aseveran que es común que se dé una entrega voluntaria de un familiar directo, que sin horarios atiende un cronograma pesado de citas, rehabilitaciones, terapias y el desgaste de seguir el proceso en casa. Éste es un acompañamiento demandante, que no es lineal y podrá presentar retrasos, atascos y crisis, que implicarán una mayor formación del cuidador. Estas situaciones acarrearán un declive emocional y físico, que en la mayoría de los casos perjudica la calidad de vida de la familia.

Por lo anterior, surge la pregunta de investigación: ¿Cómo perciben los cuidadores informales vinculados al Instituto de Adaptación Laboral en Santander (IDEALES) su experiencia al atender a una persona con discapacidad cognitiva?

⁸ QUEJERETA, Miguel. Discapacidad/Dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación [en línea]. IMSERSO, 2004. p. 40

⁹ RUIZ, Alma y NAVA, Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones [en línea]. Revista EnfNeurol (Mex), Vol. 11, No. 3, 2012. pp. 163-169.

2. OBJETIVO

2.1. OBJETIVO GENERAL

Describir la percepción de los cuidadores informales desde su experiencia al atender jóvenes con discapacidad cognitiva, asistentes al Instituto de Adaptación Laboral en Santander (IDEALES)

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Examinar los diferentes elementos que influyen tanto de forma positiva como negativa en la vida diaria de un cuidador informal.
- Identificar las tareas de apoyo que realizan los cuidadores informales aparte del proceso que adelantan los jóvenes con discapacidad cognitiva en las diferentes entidades de refuerzo.
- Visibilizar las afectaciones presentes en los cuidadores producto de la labor que desempeñan.

3. MARCO REFERENCIAL

3.1. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

La discapacidad no es un problema actual, siempre ha estado presente, como se evidencia en las diferentes civilizaciones por medio de escritos o registros que mencionan el trato discriminatorio que recibían. Un ejemplo de esto se encuentra en el documento de Valencia un magíster en Dificultades de Aprendizaje:

En el Antiguo Egipto existía el abandono e infanticidio de niños y niñas con discapacidad, pero también hay evidencia de que se intentaban diversos tipos de tratamiento. Se ha encontrado una fractura de extremidad inferior con una ingeniosa férula inmovilizadora en una momia de la V Dinastía (2500 AC). Del mismo modo, en su mitología encontramos que una de las versiones del dios Horus lo presentaba como un patrono de los ciegos, oculista de Ra (que había sido cegado por otro dios) y dedicado a la música (los ciegos a menudo eran arpistas).

La sociedad hebrea consideraba a la discapacidad como una “marca del pecado”, por lo que las personas con discapacidad presentaban serias limitaciones en el ejercicio de las funciones religiosas. Pero a diferencia de otras religiones, el judaísmo prohibía el infanticidio e institucionalizada la caridad, como lo harían más tarde las religiones que de ella derivan: el cristianismo y el islam. Esto se debe a que su economía no era particularmente rica, sino que se basaba en la cría de ovejas y cabras, y en el comercio. En una sociedad de este tipo, las personas con discapacidad contribuían de alguna forma al bienestar de la sociedad

En la India los niños y niñas con discapacidad eran abandonados en el bosque o arrojados al río sagrado Ganges. Los Chagga de Africa Oriental utilizaban a personas con discapacidad para espantar a los demonios, y los jukus de Sudan los abandonaban para que murieran por considerarlos obra de los malos espíritus¹⁰

En Grecia, bajo el pensamiento filosófico de responder a preguntas por medio de teoría empírica adquirida por la observación, es donde hay mayor evidencia del trato que se le daba a la discapacidad, en especial aquellas como las sensoriales, físicas, y los problemas del habla, por su naturaleza tan notoria. Una alusión a estas prácticas, está en los trabajos de filósofos, citados por Valencia¹¹, como Aristóteles, quien en la Política recomendaba que la ley debiera prohibir la crianza de los

¹⁰ VALENCIA, Luciano. Breve Historia De Las Personas Con Discapacidad: De La Opresión A La Lucha Por Sus Derechos. [En línea], 2014. p. 4-5

¹¹ Ibíd., pp. 5-6

lisiados; Platón escribe que los sordos se comunicaban mediante gestos; durante las reformas de Pericles se crearon centros asistenciales donde se trataban a las personas con discapacidad; los célebres médicos Hipócrates y Galeno intentaron curar la epilepsia a la que consideraban una enfermedad psicológica.

Durante la Edad Media, siguiendo a Valencia¹², debido a la influencia del cristianismo, en todos los aspectos de la vida, política, economía, social y cultural, se disminuyen las medidas drásticas como el infanticidio, en contra posición al aumento del abandono de niños, reclusión en asilos, reformatorios y manicomios, pues aún se consideraba a la persona con discapacidad, del mismo valor que un animal salvaje. Es por ello que esta población era confundida con los locos, herejes, brujas, delincuentes, vagos y prostitutas, por tanto, objeto de rechazo y persecución.

En el siglo XIV los nacidos con discapacidad física, sensorial o mental, tales como sordera, ceguera, parálisis o cuadriplejía, eran confinados en encierros y exhibidos los fines de semana en zoológicos o espectáculos circenses para diversión o bien –manipulando la conciencia social- para que las familias rectificaran sus pecados cometidos, por considerar que estos «fenómenos» o «monstruos» eran una señal de castigo enviada por Dios. Posteriormente el *Malleus Maleficarum* (1487), escrito por Jacob Sprenger y Heinrich Krämer, declaraba que los niños y las niñas con discapacidad eran producto de madres involucradas en la brujería y la magia.¹³

Tomando en cuenta lo anterior, la discapacidad se ha concebido y tratado de formas diversas a lo largo de la historia, siendo tal vez la actitud de la sociedad y la posición de las personas con discapacidad en el contexto social, el criterio más apropiado para diferenciarlas. Sin embargo, la historia reciente ha girado en torno a la dialéctica entre el modelo médico y el modelo social, considerados como los principales referentes conceptuales al momento de abordar la discapacidad.

Por eso a finales del XVIII y comienzos del XIX surgen las bases teóricas del modelo denominado rehabilitador o médico. Hernández¹⁴, describe diferentes fases y deja de ver la discapacidad como algo ajeno a la condición humana y la persona adquiere la categoría de ser humano, pero enfermo.

¹² *Ibíd.*, pp. 8

¹³ *Ibíd.*, pp. 8

¹⁴ HERNÁNDEZ. *Op.Cit.*, p. 46-48

En este modelo, la discapacidad se define como: “La restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona.”¹⁵ Es aquí donde se sientan las bases para elaborar la reflexión contemporánea sobre la discapacidad, considerando como la gran conquista de esta época la aceptación de la diferencia y el respeto de la persona con discapacidad como un ser humano.

Ante las limitaciones que presenta el modelo médico, surge el social, cuyos postores denuncian la opresión y segregación que impone la sociedad a las personas con discapacidad. Más no solo se denuncia las barreras impuestas, sino también se empiezan a focalizar las investigaciones en las deficiencias de esta población, lo cual, no sólo impide entender la discapacidad, sino que, además, contribuye a reforzar la idea de relacionarla con un problema individual.

Según Hernández¹⁶, la discapacidad ya no es atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales. Por ello, se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social, que influyeron posteriormente en la creación de políticas sociales y legislativas contra la discriminación de las personas con discapacidad.

Mike Oliver, mencionado por Puyalto¹⁷ en su tesis doctoral, presentó el modelo social con el objetivo de aplicar estas ideas en la práctica mediante la formación de Trabajadores Sociales, diseñando y aplicando una formación sobre discapacidad basada en la igualdad. Es así, que este modelo centra su foco en el contexto en el

¹⁵ *Ibíd.*, pp. 48

¹⁶ *Ibíd.*, pp. 49

¹⁷ PUYALTO, Carolina. La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida [en línea]. Tesis Doctoral, Programa De Doctorado En Educación, Universitat de Girona, España. 2016. p. 18

que vive la persona, las posibilidades que tiene para desarrollarse y vivir en una sociedad.

En ese sentido, defiende la idea de que el grado de discapacidad de una persona se concreta en función de las limitaciones y de los obstáculos que impone la sociedad en la que vive. Ferreira “define los obstáculos como un conjunto de condiciones materiales y sociales que contribuyen de manera acumulativa a la marginación, incapacitación y exclusión de las personas con discapacidad. Más concretamente, López González explica que estos obstáculos representan actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones, y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad.”¹⁸

De esta forma, se visibiliza un panorama político y social paradójico y contradictorio, ya que, de un lado se parte de un discurso social que promueve identificar y eliminar los obstáculos que impiden a las personas con discapacidad participar plenamente en la sociedad, mientras que las administraciones e instituciones políticas intentan combatir estos obstáculos mediante un entramado de servicios que siguen segregando a esta población.

Lo anterior explica las razones por las que esta fase fue cuestionada, pero, además, Hernández¹⁹, expone que, debido al desconocimiento de las causas médicas que influyen en la determinación de la discapacidad, se incidió en la revisión por parte de la Organización Mundial de la Salud – OMS en el año 2001, para armonizar el modelo médico y el social. “El resultado de esta revisión es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF 2001- en la que se concibe la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas, independiente de que tengan discapacidad o no.”²⁰

¹⁸ *Ibíd.*, pp. 18-19

¹⁹ HERNÁNDEZ. *Op. Cit.*, p. 49

²⁰ *Ibíd.*, pp. 49-50

De allí, surge el modelo biopsicosocial, que integra las dos anteriores fases. En este modelo la discapacidad “ha pasado de la deficiencia y responsabilidad individual, a la discapacidad como diferencia y reconocimiento social,”²¹ de tal manera que esta integración tiene especial trascendencia en la actualidad, tanto en la dimensión normativa como social; esto debido a que se delimita el campo de acción de cada modelo: Desde el médico se tendrán aspectos científicos y desde el social se busca el reconocimiento de la igualdad de oportunidades.

Hoy en día esos modelos coexisten, pero se está avanzando hacia el enfoque de derechos que implica la inclusión, es decir, el reconocimiento de la diversidad de los seres humanos y, por consiguiente, la superación de las barreras que se les han impuesto a las personas con discapacidad.

Según Hernández²², el nuevo concepto a partir del enfoque de derechos, determina que la discapacidad resulta de la relación de un individuo con su entorno, en donde su funcionalidad está directamente relacionada con los ajustes aplicados al medio en donde se desenvuelve. Esto significa que la discapacidad no está en la persona que tiene alguna limitación, sino en la relación de esta persona con un medio que puede ponerle barreras y excluirla o, por el contrario, aceptarla y brindarle los ajustes para que pueda desenvolverse funcionalmente dentro de su medio físico y social.

²¹ *Ibíd.*, pp. 50

²² *Ibíd.*, pp. 50

3.1.1. La Discapacidad Cognitiva/Intelectual. El concepto de discapacidad cognitiva ha cambiado a través del tiempo, transformándose desde una visión individual, hacia una visión social que tiene en cuenta la relación de la persona con el contexto. Existen tres elementos claves en la definición de este concepto: capacidades, entorno y funcionamiento, los cuales están explicados en la cartilla del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar:

Las capacidades son aquellos atributos que posibilitan un funcionamiento adecuado del niño o niña en la sociedad. Como las habilidades sociales y la participación en actividades.

El entorno o contexto lo forman aquellos lugares donde el niño o niña vive, aprende, juega, se socializa e interactúa. Es importante conocer las características del entorno en que se desenvuelve cada niño o niña para adaptarlo a su edad, género y posibilidades intelectuales y sociales.

El funcionamiento relaciona las capacidades con el entorno, pues cada niño o niña actúa acorde con sus posibilidades en su ambiente determinado. Por lo tanto, se puede decir que el entorno se convierte en una barrera si no ofrece oportunidades de aprendizaje o hay descuido; o se convierte en un facilitador (por los apoyos, estimulación, recursos) en la medida en que aporta a los procesos de desarrollo del niño o niña.²³

Asimismo, para definir la discapacidad cognitiva, se toma en cuenta cinco aspectos que son expuestos en dicha cartilla del ICBF²⁴: 1) Las habilidades intelectuales, es decir, la memoria, percepción, imitación, atención y solución de problemas; 2) Las habilidades para desempeñarse en la vida cotidiana como: bañarse, vestirse y comer solo; 3) Las habilidades sociales que componen: la expresión de afecto, relaciones y participación; 4) La salud física y mental: nutrición, salud oral, visual y auditiva; por último, 5) El contexto, que se compone del apoyo de la familia en los procesos de aprendizaje, un ambiente escolar propicio, recreativo e inclusivo, que respete las diferencias.

De manera que, la discapacidad no debe entenderse como un elemento propio exclusivo de la persona, sino como una expresión de la interacción entre el individuo y su entorno, tomando en cuenta sus habilidades de conducta adaptativa, sociales,

²³ ICBF. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Orientaciones Pedagógicas para la Atención y la Promoción de la Inclusión de niños y niñas menores de seis años con Discapacidad Cognitiva [en línea]. Alcaldía Mayor de Bogotá, Colombia. 2010. P. 11

²⁴ *Ibid.*, pp. 11-12

conceptuales y prácticas ante el manejo de las diferentes situaciones a las que se enfrenten en la vida diaria.

Ahora bien, las causas de la Discapacidad Cognitiva pueden ser de dos tipos: genéticas y ambientales. Tomando la cartilla del ICBF²⁵, las primeras, se presentan cuando el origen se determina en la alteración de los cromosomas o células que forman los genes del ser humano; las ambientales hacen referencia a factores del entorno o contexto que afectan el desarrollo de la persona. Las causas de la discapacidad cognitiva se pueden ubicar de acuerdo con cuatro componentes:

- Biomédicos: que se relacionan con las alteraciones genéticas o una inadecuada nutrición, entre otros.
- Sociales: se relacionan con la interacción social y familiar, como el rechazo o la falta de protección del niño o niña.
- Conductuales: Factores que se relacionan con posibles comportamientos inadecuados, como actividades peligrosas (lesivas) o abuso de alcohol o de otras sustancias por parte de la madre.
- Educativos: que se relacionan con la falta de apoyos educativos que limitan el desarrollo intelectual, físico y/o social del niño o la niña. Ejemplo: falta de juguetes, explicaciones complejas o tareas muy difíciles para las habilidades del niño o niña.²⁶

Las personas con Discapacidad Cognitiva presentan diferentes grados de deterioro que pueden ir desde leves a profundos, lo cual determina la cantidad de apoyo que la persona requiera. Los apoyos son “los recursos o estrategias destinados a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona”²⁷, se dividen en:

- Intermitente: de naturaleza episódica y sólo se provee cuando es necesario; es imprevisible. Suele necesitarse durante cortos períodos de tiempo.
- Limitado: se proporciona de forma regular durante un período de tiempo corto y definido. Puede planificarse de antemano (por ejemplo, el entrenamiento necesario para desempeñar una nueva actividad laboral).

²⁵ ICBF. Op. Cit., p. 12

²⁶ *Ibíd.*, pp. 12

²⁷ SAN JUAN DE DIOS. Voluntariado con Personas con Discapacidad Intelectual [en línea]. Cuadernos Formativos. Madrid, España. 2016. p. 18

- Extenso: de aplicación regular o continua pero sólo en ámbitos o entornos concretos, sin limitación temporal. No necesariamente de alta intensidad, pero sí de repercusión diaria y sólo en algunos de los entornos.

- Generalizado: se caracteriza por su constancia, alta intensidad y su empleo en un número muy elevado de entornos.²⁸

3.2. LA FAMILIA Y EL CUIDADOR PRINCIPAL

Las familias que cuentan con un integrante con alguna discapacidad en su núcleo pasan por distintas etapas, desde el momento que son informadas hasta la aceptación y posteriormente a la reorganización e inclusión social de la persona con discapacidad. Según el ICBF²⁹, la familia sufre cambios en los diferentes aspectos como los roles, las rutinas, las relaciones, las respuestas emocionales, las responsabilidades, las expectativas y en el proyecto de vida familiar.

Anudado a lo anterior, según Cardentey, Iglesias y Lemus³⁰, surge la idea de que ésta sea una condición de dificultad personal y carga familiar, que representa un impacto dentro de la dinámica familiar, ya sea por el nacimiento de un integrante que la presenta, o que se genere por medio de alguna situación adversa. La situación presentada en el microsistema familiar, afecta la relación tanto interna como la externa de los vinculados, en la forma en que socializan o se alejan de sus conocidos, por inseguridades, estigmas o temores relacionadas a la discapacidad de uno de sus familiares.

Con esto, se debe hacer la precisión que, según Muñoz³¹, en la actualidad discapacidades como la sensorial y física, cuentan con ayudas tecnológicas para el

²⁸ *Ibíd.*, pp. 18-19

²⁹ ICBF. *Op. Cit.*, p. 36

³⁰ CARDENTHEY, Luciana, Iglesias, Nieve y LEMUS, Nora. Educación a los cuidadores: estrategia para lograr un envejecimiento saludable. [en línea]. Revista Rev Podium vol.14 no.2 Pinar del Río mayo.-ago. 2019. pp. 314-317

³¹ MUÑOZ, Andrea. Discapacidad: contexto, conceptos y modelos [en línea]. Revista Colombiana de Derecho Internacional, 2010. No. 16, pp. 381-414.

apoyo de actividades; es de destacar las ayudas didácticas que facilitan la interacción con el entorno. Sin embargo, la discapacidad cognitiva o intelectual por la naturaleza de las capacidades que afectan, exigen de las personas involucradas una adaptación continua, ya que incluye dificultades en la función o estructura del cuerpo, limitación en la realización de acciones o tareas, hasta la restricción del individuo en la participación de actividades de su vida cotidiana.

Por esta razón las Personas con Discapacidad Cognitiva – PcDC, llegan a ser en casos extremos, dependientes toda su vida de un tercero, generalmente miembro de la familia, por lo que se hace importante reconocer las diferentes fases que enfrenta este núcleo familiar. Luisa Usme³², identifica primero el período de impacto posterior a la noticia, en el que surgen sentimientos de imposibilidad y desesperanza. Posteriormente se puede dar la etapa de negación, que afecta internamente por las constantes discusiones que se desarrollan en torno a la condición desconocida para ellos, en donde la ignoran, a veces poniendo excusas asociadas a errores en el diagnóstico o fallas técnicas en los exámenes realizados.

Como dice Usme³³, por la individualidad de cada uno de los miembros de la familia, pueden superar o no la negación, pasando por un estado asociado a la búsqueda de información, ya sea especializado con respecto a tratamientos y cuidados; o casual, entre las experiencias de conocidos o algunas veces supuestos con respecto al tema. Según, la profundidad de la discapacidad intelectual, es probable que surjan sensaciones de enojo, frustración, sentimiento de culpa, señalamiento, acusación y también de incertidumbre por el futuro de la PcDC.

Para ilustrar todas las fases, según Caceres y Aleman, quienes las proponen en el siguiente orden, explicando este proceso como uno de adaptación:

³² USME, Luisa. La resiliencia en las familias de niños en situación de Discapacidad Intelectual [en línea]. Risaralda: Cognición, Educación y Formación. 2011.

³³ *Ibíd.*, pp. 7-10

Tabla 1. Fases de Adaptación de la familia de un PcDC.

| Fase | Descripción |
|--------------------|---|
| Negación | Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial. |
| Agresión | Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la condición del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. |
| Negociación | Aun no se acepta completamente la situación del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y al aprendizaje sobre la condición. |
| Depresión | Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión. |
| Aceptación | Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad |

Fuente: CACERES, Celsa y ALEMAN, Estela. El Impacto de la Discapacidad en la Familia [en línea]. Tenerife, España. 2014-2015. pp. 5-7

Dado lo anterior, según Emilia Ruiz³⁴, independiente del proceso de cada familiar ya sea que quieran o no involucrarse con la PcDC, deberá haber uno que se posicionará en el rol del cuidador de un sujeto dependiente, siendo la persona que asiste a este familiar que se encuentra en esta situación, donde total o parcialmente se ve impedido de desarrollar sus actividades cotidianas e interactuar con su entorno.

A partir de esta definición y para objeto de esta investigación, se precisarán las diferencias que caracterizan a los cuidadores, siendo un factor principal como ya se expuso anteriormente, la relación consanguínea directa con la PcDC, por cuanto en la mayoría de los casos son los padres, hermanos o cónyuges, quienes se hacen

³⁴ RUIZ, Emilia. La figura del cuidador principal [en línea]. Revista de Enfermería CyL, Vol. 5, Nº 1. Universidad de Salamanca, España, 2013. ISSN: 1989-3884. p. 2

cargo de apoyar las tareas cotidianas de su pariente, por lo que es común que carezcan de antecedentes que los ayude a guiarse en esta nueva labor, es decir que no disponen de capacitación previa. Según, Peinado y Garcés³⁵, estas actividades de cuidado, por lo general no son remuneradas por entes externos a la familia, y por la demanda que estas conllevan, no hay límites de horarios para el encargado principal, que posiblemente solo tendrá un descanso cuando otros familiares, amigos o vecinos los releven en sus tareas.

Por ello y según Delicado y otros autores³⁶, estos cuidadores directos, al estar plenamente involucrados en la atención concerniente a la situación de la PcDC, pueden rehusar ayuda o sentirse aislados por querer cubrir por si mismos todas las necesidades del individuo a su cargo, esto los lleva a padecer constantemente de frustración e impotencia al ser imposible tenerlo todo controlado; razón por la que es posible que terminen descargando su ira con el sujeto dependiente, con los individuos a su alrededor o con los procesos, que no demuestran una evolución en la condición de la Persona con Discapacidad.

Si la problemática anterior perdura, el cuidador puede padecer diferentes patologías, pues según Ramírez³⁷, a menudo, los cuidadores presentan diversas respuestas emocionales, principalmente aquellas como la ira, enfado, frustración, incluso algunos síntomas propios de la depresión. Del mismo modo, suelen sentirse atrapados en los procesos, teniendo la sensación de ser inútiles, como si no estuvieran haciendo suficiente, como si no prestasen la atención y el cariño necesarios a la persona a su cargo.

³⁵ PEINADO, Ana y GARCÉS, Enrique. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido [en línea]. Revista: Anales de Psicología, vol. 14, nº1, pp. 83-93. Universidad de Murcia, España, 1998. ISSN: 0212-9728.

³⁶ DELICADO, María Victoria; COPETE, María Teresa; BARNÉS, Ana; GARCÍA, Susana. Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009 [en línea]. Revista Portularia, vol. XI, núm. 2, 2011, Universidad de Huelva, España. pp. 33-45.

³⁷ RAMIREZ, Anyela. Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios. [En línea]. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Programa de Trabajo Social. Bogotá, 2009. p. 40-42

De esta forma se puede desencadenar el llamado síndrome de Burnout o del cuidador quemado. Según Aguirre³⁸, el cuidador se ve superado por la situación, por lo que se encuentra desmotivado, apático, sin energía para enfrentarse a los problemas, sintiendo ya que cualquier esfuerzo es inútil. Uno de sus síntomas más preocupantes, es el de la despersonalización, que consiste en la sensación persistente de observarse a sí mismo desde fuera del cuerpo o tener la sensación de que lo que lo rodea, no es real.

Según Peinado y Garcés³⁹ una de las características propias del síndrome es el "desgaste emocional", generado por un factor o situación estresante prolongado, asociado al mantener una relación continua de ayuda hacia las personas con diferentes grados de dependencia, y generalmente se presenta en profesionales como médicos, profesores, enfermeras, asistentes sociales, psiquiatras, psicólogos, policías, etc.

Las consecuencias del burnout son muy negativas, tanto para la persona que lo padece como para su entorno. De ahí la necesidad de que el cuidador esté atento a los primeros síntomas de agotamiento, así como también de que desarrolle y aprenda estrategias de afrontamiento que le permitan desempeñar el rol con mayor asertividad y resiliencia. Usme define la resiliencia como: "la capacidad dinámica que tiene el individuo de sobreponerse o superar los obstáculos y a partir de esto reconstruirse para seguir viviendo de la mejor manera posible,"⁴⁰ aprender e inclusive, ser transformados por ello.

Según a Usme⁴¹, este planteamiento conlleva a proponer que el proceso resiliente permite al cuidador fluir de forma creativa, a través de sentimientos, eventos, situaciones, pensamientos, acciones y contextos nuevos que se le presenten. Por

³⁸ AGUIRRE, Nancy. Prevalencia de síndrome de burnout en cuidadores primarios de niños con Cáncer. Unidad nacional de oncología pediátrica [en línea]. Tesis de Grado. Campus central Guatemala de la asunción, 2018. p. 2-3

³⁹ PEINADO. Op. Cit., p. 85

⁴⁰ USME. Op. Cit., p. 5

⁴¹ *Ibíd.*, p. 5-6

esto, es importante brindar un conjunto de herramientas que permiten a quien las adopta, tener mejor control en presencia de una determinada dificultad o con ocasión de alguna situación adversa como es la discapacidad intelectual. Esto igualmente facilitará la constitución de un comportamiento sistemático resiliente, que podrá contribuir eficazmente a que el sujeto con discapacidad intelectual, asimile y adopte igual comportamiento.

4. MARCO NORMATIVO

4.1. NORMATIVA INTERNACIONAL

A nivel internacional se ha abordado la discapacidad desde diversos textos que contienen en general planteamientos específicos en relación con los derechos de las Personas con Discapacidad, del mismo modo, señalan los deberes de los Estados y la sociedad para con ellos.

Estas normas internacionales no tienen un carácter obligatorio, pero sí representan el compromiso de los países en su desarrollo interno a través de la legislación, los principios y lineamientos que los rigen. En el siguiente cuadro se exponen los más relevantes:

Cuadro 1. Normativa Internacional

| Fuente | Año | Fundamento |
|---|------|---|
| Declaración Universal de los Derechos Humanos – ONU | 1948 | La Carta de los Derechos humanos comprende la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y sus dos Protocolos facultativos. En virtud de la Declaración Universal de los Derechos humanos, el ideal del ser humanos es ser libre, y gozar de sus libertades civiles y políticas para ser liberado de la miseria, Dichos derechos no pueden ser realizados sino son utilizados como condiciones que permitan a cada persona de gozar de estos derechos civiles y políticos, así como los derechos económicos, civiles y culturales. |
| Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las PcD – OEA | 2000 | Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las PcD y propiciar su plena integración en la sociedad. Establece que la discriminación se manifiesta con base a cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga como efecto impedir a las PcD el ejercicio de sus derechos humanos y libertades fundamentales. Resalta que la |

| | | |
|------------------------------------|------|---|
| | | distinción solo se justifica si está al servicio de una mejor y mayor inclusión. |
| Convención de las PcD – ONU | 2006 | El propósito de la convención es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto los derechos humanos por las PcD. Cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad. |

Fuente: Elaboración propia⁴²

4.2. NORMATIVA NACIONAL

La normatividad en Colombia contempla una diversidad de leyes y decretos que estipulan la atención, protección, inclusión, entre otras, de las personas que padecen diferentes tipos de discapacidad. A continuación, se detallan algunas de ellas aplicables al trabajo en cuestión:

Cuadro 2. Normativa Nacional

| Fuente | Norma | Fundamento |
|--------------------------------------|------------------|--|
| Constitución Política de 1991 | Artículo 13 | Consagra los derechos de las Personas con Discapacidad y garantiza su protección especial. |
| Constitución Política de 1991 | Artículo 47 | imparte las directrices para adelantar una política de previsión, rehabilitación e integración Social. |
| Constitución Política de 1991 | Artículo 68 | Garantiza la educación de las Personas con Discapacidad como obligación especial del Estado |
| Convención Interamericana | Ley 762 del 2002 | Declara la eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad |

⁴² Se tomó en cuenta el CONPES SOCIAL 166, pp. 47-48

| | | |
|---|---|---|
| Sistema de Pensiones | Ley 100 de 1993 modificada por la Ley 797 de 2003 | Pensión especial de vejez por invalidez. Pensión especial para madres o padres trabajadores que tienen un hijo con discapacidad que depende económicamente de ellos. Pensión para beneficiarios sobrevivientes. |
| CONPES | 80 de 2004 | Se ratifica la Política Pública Nacional de Discapacidad, que contiene los compromisos del Gobierno Nacional, así como las estrategias para su desarrollo. |
| Sistema Nacional de Discapacidad – SND | Ley 1145 de 2007 | Busca garantizar la articulación de las políticas, los recursos y la atención a las Personas con Discapacidad en el nivel nacional y territorial. |
| Naciones Unidas | Ley 1346 de 2009 | Ratificación de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad |
| Sistema General de Seguridad en Salud | Reforma en 2013 | Donde se contempla a las Personas con Discapacidad como sujetos de especial protección, los cuales gozarán de protección especial por parte del Estado, garantizando de esa manera su atención en salud sin restricciones administrativas o económicas |
| Sistema Nacional | Ley estatutaria 1618 de 2013 | Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las PcD |
| CONPES | 166 de 2013 | Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, el cual contiene los lineamientos de política y el financiamiento de las acciones a cargo de las diferentes entidades del orden nacional involucradas, y que se encuentra vigente desde el presente año, hasta el año 2022. |
| Sistema Nacional | Resolución 5928 de 2016 | Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud |
| Sistema Nacional | Proyecto de Ley No. 169 de 2019 de Senado | Por el cual se garantizan los derechos de los cuidadores familiares de personas dependientes, se modifica parcialmente la ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones |

Fuente: Elaboración propia.⁴³

⁴³ Se tomó en cuenta el CONPES SOCIAL 166, pp. 49-54, Ministerio de salud, Fenalco.

5. DISEÑO METODOLÓGICO

Para el cumplimiento de los objetivos de esta investigación, se decidió usar el corte cualitativo, que busca explicar los fenómenos sociales de forma particular para cada sujeto, ahondando en las experiencias del individuo en un determinado contexto espacial y temporal. Uno de los enfoques de este tipo de investigación es la fenomenología, que según Laza, Pulido y Castiblanco⁴⁴ se centra en analizar desde el conocimiento empírico, la concepción que tienen los sujetos de los fenómenos en su propia realidad social; ya que cada individuo tiene su propia manera de experimentar la temporalidad, la espacialidad, la materialidad, en relación con los demás y al interior de su propio ser. Es el entender los significados que les asignan a sus experiencias y su vida cotidiana, el interés primordial de la presente investigación. En otras palabras, la intención es comprender los fenómenos en sus propios términos para proporcionar una descripción de la experiencia humana tal como es experimentada por la misma persona, o la reconstrucción del mundo interior de la experiencia del sujeto.

De acuerdo con el pensamiento de Maykut y Morehouse, citados por Bonilla⁴⁵, la fenomenología entiende el mundo como algo no acabado, en constante construcción en tanto los sujetos que lo viven son capaces de modificarlo y darle significado. No es posible estudiar un fenómeno de manera objetiva, porque el investigador interactúa modificando lo que estudia, mientras los sujetos que viven los fenómenos son quienes le dan sentido.

⁴⁴ LAZA VASQUEZ, C.; PULIDO ACUNA, G.P. y CASTIBLANCO MONTANEZ, R.A. La fenomenología para el estudio de la experiencia de la gestación de alto riesgo, [en línea]. Revista: Enfermería Global, vol.11, n.28, pp.295-305.

⁴⁵ BONILLA, Sacnicté. La participación local: espacio de formación humana y desarrollo local. La dinámica comunitaria y el programa "Agua para Siempre" [en línea]. Tesis de Maestría. Departamento de Ciencias de la Educación. Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades, Universidad de las Américas Puebla. México, 2012. pp. 33-34

Para Sacnicté Bonilla⁴⁶ el investigador, desde este paradigma, se reconoce como intérprete de las realidades construidas por los sujetos de estudio; acepta que no hay forma de suspender sus propios supuestos, puesto que todo lo que vive y experimenta durante la investigación está ineludiblemente relacionado con sus intereses, valores, y explicaciones del mundo.

Desde Rodríguez⁴⁷ y otros autores en Metodología de la Investigación Cualitativa, se definen cuatro fases para el desarrollo de la misma: la primera, la fase preparatoria, que se entiende como la etapa en la que el investigador, tomando como base su propia formación, su vida cotidiana, y temas de interés público, comienza la planificación de las actuaciones, como el diseño de la investigación.

En la experiencia personal, se puede resaltar la practica estudiantil hecha el 2019 en el Instituto de Adaptación Laboral de Santander, en sus siglas IDEALES, que es una entidad privada sin ánimo de lucro, ubicada en la Municipio de Bucaramanga, que capacita a los PcDC para la obtención de un empleo digno. Fue el periodo estudiantil en esta identidad, el que despertó el interés en el problema de investigación planteado. Ya que, en el trascurso de las actividades institucionales, se evidenció, el rol protagónico de los padres en los procesos que se adelantan con sus hijos en la institución, hecho que cobra una relevancia particular dado que la situación de dependencia de estos últimos, requiere de una responsabilidad y participación constante, que trasciende el trabajo común de un padre. Es por ello que se manifestó la necesidad de concentrarse en los cuidadores, entender su proceso individual, su opinión sobre la discapacidad, sus sueños y anhelos, tanto para sí mismo, como para la PcDC a su cargo.

En concordancia con el enfoque, se escogieron las técnicas e instrumentos a utilizar para la recolección de los datos que posteriormente fueron analizados. Se eligió la entrevista semiestructurada, la cual se aplicó a los sujetos designados según los

⁴⁶ *Ibíd.*, pp. 34

⁴⁷ RODRÍGUEZ, Gregorio; GIL, Javier y GARCÍA, Eduardo. Metodología de la Investigación Cualitativa [en línea]. Ediciones Aljibe, España, 1996. pp. 18-19

criterios seleccionados. La entrevista semi-estructurada desde Miguel Martínez, citado por Díaz⁴⁸, plantea elaborar y seguir una guía de preguntas de manera que el entrevistado hable de manera libre y espontánea, siendo moldeable si es necesario de modificar el orden o contenido de las preguntas, de acuerdo al proceso de la entrevista. No se debe interrumpir el curso del pensamiento del entrevistado y dar libertad de tratar otros temas, que esté perciba que están relacionados con las preguntas. Con prudencia y sin presión invitar al entrevistado a explicar, profundizar o aclarar aspectos relevantes para el propósito del estudio. Esto con el fin de visibilizar las experiencias relevantes de los cuidadores de PcDC, ya que además permite al investigador el máximo de flexibilidad en la exploración del fenómeno y abordar nuevos temas en detalle.

Tomando en cuenta que IDEALES cuenta con dos jornadas, para la selección de los participantes en el estudio se eligió la de la mañana, por su disponibilidad y permanencia en el proceso institucional, estando en su capacidad máxima con 62 personas, por lo que existía la posibilidad del mismo número de Cuidadores.

Dado el número de cuidadores fue preciso determinar los criterios de selección, en concordancia con los objetivos del trabajo así: a) Estar vinculado a la institución IDEALES, en el momento de la investigación; b) Contar con un mínimo de permanencia, de un año; c) Ser familiares directos y cuidadores principales de una persona que tenga una discapacidad intelectual de nacimiento; d) No contar con experiencia o capacitaciones previas a la llegada de la PcDC.

Aproximadamente de 10 Cuidadores que cumplían los criterios ya mencionados, se escogieron a 3 por disponibilidad y disposición al proceso de la investigación, que resultaron compartir similitudes en su género femenino, y el parentesco con el PcDC al ser madres de ellos.

⁴⁸ DÍAZ, Laura, *et al.* La entrevista, recurso flexible y dinámico [en línea]. Revista Investigación en Educación Médica, vol 2(7), 2013. pp. 163-164

Tabla 2. Estructura de códigos de participantes

| Código | Genero | Código del PcDC | Genero | Parentesco |
|--------------------|---------------|------------------------|---------------|-------------------|
| Cuidadora 1 | Femenino | PcDC1 | Masculino | Madre-Hijo |
| Cuidadora 2 | Femenino | PcDC2 | Masculino | Madre-Hijo |
| Cuidadora 3 | Femenino | PcDC3 | Masculino | Madre-Hijo |

Fuente: Elaboración propia

Con el conocimiento de quienes serían las participantes, se empezó la elaboración de la guía de preguntas, usando las categorías provisionales, de acuerdo a los objetivos planteados:

La primera denominada perspectiva, trabajaba bajo la teoría de las fases que atraviesa un Cuidador, al enterarse del diagnóstico de uno de sus familiares.

La segunda hace referencia a la experiencia, como algo adquirido por el Cuidador en su interacción, con los sistemas públicos y privados, indagando sobre la atención recibida por profesionales.

La última también es tomada como transversal, porque el impacto se da por la discapacidad de la persona de la que están a cargo, sin embargo, esta hace alusión específicamente, a como esta condición influyo en su relación con su hijo, en el plan de vida de ambos, y la forma en que concibe todo el proceso hasta hoy.

Cuadro 3. Matriz de entrevista semiestructurada.

| Categoría | Sub-categoría | Pregunta |
|--------------------|--|---|
| Perspectiva | <ul style="list-style-type: none"> -Fases y procesos propios -Social (Barreras, Estigmas, redes) -Cotidianidad (Pasatiempos, rutina, cuidados personales) | <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo reacciono al enterarse que el diagnóstico del joven estaba relacionado con una discapacidad? 2. ¿Qué preguntas se hizo al comienzo, y a quien acudió para responderlas? 3. Después que la condición del chico fuera conocida por sus familiares o amistades ¿Cómo reacciono la familia nuclear o los que vivían en |

| | | |
|---------------------|---|---|
| | | <p>ese momento con usted? ¿Qué comentarios recibieron? 4. ¿Cómo afronto las dificultades que llegarían con el diagnóstico del chico? 5. ¿Qué cambios se presentaron a nivel personal, a partir de la noticia? 13. Actualmente ¿Cómo es su relación con el joven, con las amistades que se han presentado? Y ¿Cómo se percibe usted como una persona independiente al chico? ¿Cómo es su rutina personal? ¿Cuánto tiempo dedica a usted mismo y sus gustos? Y ¿Cómo pasa sus días de descanso?</p> |
| Experiencia | <ul style="list-style-type: none"> -Económica (Educación, trabajo y género) -Salud (Terapias, atención) -Institucional (Apoyos, información) | <p>6. Pensando en llevar un proceso que ayudara al joven ¿Qué opciones de formación y atención busco o se le presentaron? 7. ¿Qué cambios se presentaron en la dinámica familiar, para atender las necesidades especiales de la discapacidad? ¿Alguien tuvo que dejar de trabajar o formarse? ¿Se vieron limitados económicamente por el costo de la atención en salud?</p> |
| Discapacidad | <ul style="list-style-type: none"> -Independencia (Niveles) -Enfermedades asociadas -Contexto (RBC, leyes y normas) | <p>8. ¿Se presentaron otras dolencias en el chico, relacionadas o no con su diagnóstico principal? ¿Estas han presentado un estancamiento o retroceso en algún proceso, ya sea físico o emocional? 9. Al crecer y buscar instituciones educativas ¿Pensó en un proceso estándar o especializado? ¿Tuvo que recurrir a leyes específicas al momento de acceder a estas oportunidades? 10. Al enfrentar al chico a la sociedad, casi por su cuenta, en un entorno de aprendizaje</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>¿Se presentó algún tipo de discriminación o rechazo, de algún integrante del instituto?</p> <p>11. ¿Cómo afrontó las exclusiones que recibió el joven, y que herramientas les han brindado para fortalecerlos frente a estas?</p> <p>12. A día de hoy, con todo el proceso formativo que han llevado ¿Cómo describirían la capacidades del joven, en relación a su propio cuidado, a sus habilidades sociales y laborales?</p> |
|--|--|---|

Fuente: Elaboración propia

La presentación a cada Cuidadora se dio en el mes de octubre del 2019, momento en el cual se informó la finalidad y su rol en la investigación; se consiguió el consentimiento informado previo para grabar y transcribir sus testimonios que fueron analizados posteriormente. Fue un mes después, la primera semana de diciembre, que se efectuaron las entrevistas en la residencia de cada Cuidadoira, con una duración variable, entre una hora u hora y media.

Para el posterior análisis de esta información, siguiendo la guía de Maykut y Morehouse, citados por Bonilla⁴⁹, se describió lo que se entendió, reconstruyendo los datos. Para ello se consideró necesario hacer una selección e interpretación de la información del fenómeno social estudiado.

El ejercicio se desarrolló por medio de la codificación, que según Gonzales y Cano⁵⁰ es el proceso en el cual fragmenta o segmenta los datos en función de su significado para con las preguntas y objetivos de investigación; esto permitió condensar los datos en unidades analizables, para revisar minuciosamente lo que los mismos querían decir.

⁴⁹ BONILLA. Op. Cit., p. 34

⁵⁰ GONZALES, Teresa y CANO, Alejandra. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y característica [en línea]. Revista: Nure Investigación, N°44, pp.1-5. Colombia, 2010

Ya que el investigador, según Cisterna⁵¹, es quien le otorga el significado a los datos recolectados, uno de los elementos básicos a tener en cuenta fué la elaboración y distinción de tópicos a partir de los cuales se categorizó la información.

El sistema categorial, desde Aristizabal y Galeano⁵², se construye específicamente con los referentes teóricos, en función del objeto y objetivos de la investigación, junto con las dimensiones o temas eje que caracterizan al grupo seleccionado, con el fin de responder la pregunta.

De acuerdo con lo anterior se hizo una división categorial, entre apriorísticas y emergentes, y, siguiendo a Cisterna⁵³, la primera, está establecida por el investigador, es construida antes del proceso recopilatorio de la información, y su significado está enfocado en responder las preguntas de la investigación. En ambos tipos, se da una ramificación, que se desprende del mismo tema, que son las subcategorías.

Cuadro 4. Categorías apriorísticas

| CATEGORÍA APRIORÍSTICA | DEFINICIÓN | SUBCATEGORÍA APRIORÍSTICA | DEFINICIÓN |
|--|--|--|---|
| Experiencia en la Atención de PcDC: | Reconstrucción de las vivencias de las cuidadoras entorno a la labor del cuidado | Descubrimiento de la condición | Cuando el diagnóstico se da a conocer, independiente de la razón por la que no había sido reconocida. |
| | | Dependencia de la PcDC | Condición cognitivo o/y físico donde una persona necesita un determinado estímulo para lograr el desarrollo de sus capacidades. |
| | | Estrategias de manejo para la cotidianidad | Acciones emprendidas que, engloban los conocimientos adquiridos por los |

⁵¹ CISTERNA, Francisco. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa [en línea]. Revista: Theoria, vol. 14, núm. 1, 2005, pp. 61-71

⁵² ARISTIZÁBAL, María y GALEANO, María. Cómo Se Construye Un Sistema Categorial. La experiencia de la investigación: caracterización y significado de las prácticas académicas. pp. 164-165

⁵³ CISTERNA. Op. Cit., p. 64

| | | | |
|---------------------------------------|--|---|--|
| | | | cuidadores a lo largo de su proceso, frente a la condición única de la persona a su cargo, los cuales sirven de apoyo para enfrentar situaciones de la cotidianidad. |
| | | Recursos utilizados por el cuidador | Conjunto de herramientas, utilizadas para el logro de un fin o la satisfacción de una necesidad, que obtuvieron tanto del estado, como de forma particular, entre sus familiares o entidades privadas, tanto en salud, como en educación |
| Discapacidad | No debe entenderse como un elemento propio únicamente de la persona, sino como una expresión de la interacción entre la persona y el entorno. | Estigmas | Implica problemas de conocimiento (ignorancia o desinformación), actitudes de prejuicio, discriminación y la evitación del contacto. |
| | | Barreras | Situaciones específicas donde se presentan obstáculos que impiden alcanzar o lograr diferentes objetivos, o negar la posibilidad de acceder a los recursos públicos o privados. |
| Tensiones del rol del Cuidador | Conflicto o presión provocada por la labor de cuidado sobre la disposición física y mental del cuidador en sus diferentes esferas y dinámicas. | Estrés por la carga que genera la condición | Estado de tensión que puede provocar, la exigencia a un rendimiento superior por parte del Cuidador, que se sale de lo acostumbrado, y se prolonga en el tiempo, por lo que empieza a incidir en el estado físico y mental. |
| | | Retos frente a la condición | Desafío o una actividad (física o intelectual) que el cuidador debe realizar, con respecto al proceso del PcDC, en el que debe sortear diferentes barreras u obstáculos inherentes a la condición de la persona a su cargo. |

| | | | |
|--------------------------------|---|--|--|
| | | Miedos frente a la condición | Un pensamiento negativo, desencadenado por una idea en relación al estigma de la discapacidad, ya sea concedido por razones imaginarias, por sucesos relacionados o por lógica racional. |
| | | Estado emocional del cuidador | Actitud o disposición con la que se desenvuelve el cuidador en su entorno. |
| | | Desesperanza/Resignación ante la condición | Respuesta emocional y conductual que conduce a la parcial aceptación con paciencia y conformidad, de la situación de dependencia del PcDC. |
| Percepción del Cuidador | Hace alusión a las impresiones del cuidador, hacia un objeto o persona a través de los sentidos, que les ayuda a obtener conclusiones a través del análisis e interpretación, de los comportamientos de las personas al alrededor de los demás. | Redes de apoyo | Conjunto de estructuras que apoyan al Cuidador, en su labor, que a su vez favorecen el desarrollo de PcDC. |
| | | Respuesta del sistema de salud | Acciones que componen la atención de los servicios públicos o privados de salud. |
| | | Integración al sistema educativo | En este trabajo se habla únicamente de la incorporación de los PcDC a los procesos de aprendizaje formal, por medio de un conjunto de servicios educativos brindados por diferentes entidades. |
| | | Actividades de la vida diaria | Asociada a las acciones, tomadas libremente por el Cuidador, como es el autocuidado, o la forma en que cubre las necesidades básicas, del hogar, trabajo, educación, ocio. |

Fuente: Elaboración propia⁵⁴

⁵⁴ Se tomó en cuenta los documentos de: Barrera, Lucy; Caceres, Celsa; CDC; Delicado, María; García, Sara; ICBF; Muñoz, Andrea; Ramírez, Anyela; Usme, Luisa y Valencia, Luciano.

Las categorías emergentes, según Cisterna⁵⁵, son sensibles al proceso, ya que surgen a partir de la indagación de los relatos que se recogen de los participantes.

Cuadro 5. Categorías emergentes

| CATEGORÍA EMERGENTE | DEFINICIÓN | SUBCATEGORÍA EMERGENTE | DEFINICIÓN |
|---|---|---|--|
| Concepciones de la Discapacidad | Conjunto de ideas que el Cuidador indaga, sobre la condición de la persona a su cargo. | Conocimiento previo | Es la información que el Cuidador tiene almacenada en su memoria, debido a sus experiencias pasadas. |
| Afrontamiento de la Discapacidad | Cualquier actividad que el Cuidador realice, tanto de tipo cognitivo como conductual, con el fin de enfrentarse a la nueva condición de Discapacidad. | Apoyo espiritual | Recursos espirituales a los que acude el cuidador en búsqueda de consuelo, respuesta y/o ayuda a sus problemas. |
| | | Fases de adaptación a la condición | Son las diferentes etapas por las que atraviesa el cuidador, desde la negación, agresión, negociación, depresión y la aceptación |
| | | Discapacidad múltiple | Se caracteriza por la presencia de distintos tipos de discapacidad, en diferentes grados y combinaciones, que alteran el nivel de desarrollo de la persona, sus posibilidades a nivel funcional, comunicativo, social y del aprendizaje. |
| Respuesta del Cuidador | Forma en la que reacciona el Cuidador, según la situación a la que se enfrenta. | Afectaciones físicas, conductuales y cognitivas | Son las secuelas o alteraciones que afectan el desempeño del Cuidador. |
| | | La vulnerabilidad que acarrea la condición | Hace referencia a los obstáculos a los que tienen que hacer frente las Personas con Discapacidad, que los exponen a diversas situaciones de riesgo. |
| | | Sobreprotección | Deriva de un estilo educativo, cuya característica principal es la excesiva protección, por medio de acciones que buscan evitarles la mayor cantidad posible de riesgos y dificultades de la vida diaria. |

⁵⁵ CISTERNA. Op. Cit., p. 64

| | | | |
|---------------------------------|--|--|---|
| | | Manejo o respuesta emocional del cuidador | Forma emocional en la que reacciona, a las diferentes situaciones que se le presenten. |
| Perspectiva del Cuidador | El punto de vista concreto y particular sobre el proceso del PcDC. | Respuesta del círculo social y familiar del cuidador | Cuando se está ante la reacción positiva o negativa de las redes de apoyo primarias del Cuidador. |
| | | Manejo clínico y psicosocial | Comprende todas las decisiones terapéuticas que deben tomarse en el contexto de comités multidisciplinares, sobre la condición. |
| | | Valoración de necesidades | Determinar las necesidades y brechas entre las condiciones del momento y las condiciones deseadas, con respecto al desarrollo del PcDC. |
| | | Desarrollo personal | Las actividades que realizan los cuidadores, para desarrollar y mejorar sus capacidades, cualidades, aptitudes, toma de decisiones y habilidades que poseen para superarse a sí mismos. |

Fuente: Elaboración propia⁵⁶

Con la información recolectada hasta ese momento de la investigación, se llevó a cabo la triangulación hermenéutica. Tomando la definición de Denzin, citado por Navarro, Pasadas y Ruiz⁵⁷ es la acción de reunir y cruzar todos los datos pertinentes al objeto de estudio. Según este autor, entre los tipos de triangulación, la que se aplicaría al estudio, es la triangulación de fuentes de datos, que consiste en la consideración del punto de vista de los distintos grupos que conforman la realidad objeto de estudio. En el procedimiento práctico para efectuarla, se dieron los siguientes pasos: Considerar las distintas fuentes de información, a las que se tenían acceso y que estaban relacionados con el objeto de estudio. Es decir, recurrir al análisis de datos secundarios provenientes de fuentes oficiales y otros estudios publicados sobre el tema problema. Y así analizar los resultados de las entrevistas a las cuidadoras, bajo la luz teórica de estas fuentes.

⁵⁶ Se tomó en cuenta los documentos de: Barrera, Lucy; Caceres, Celsa; CDC; Delicado, María; García, Sara; ICBF; Muñoz, Andrea; Ramírez, Anyela; Usme, Luisa y Valencia, Luciano.

⁵⁷ NAVARRO, Luis, PASADAS, Sara y RUIZ, Jorge. La triangulación metodológica en el ámbito de la investigación social: dos ejemplos de uso [en línea]. Instituto de Estudios Sociales de Andalucía, España. p. 2

Con el análisis hecho, es pertinente interpretar la información, de tal manera que ordene y sistematice todas las bases teóricas acumuladas, lo que permitirá construcción de conocimiento en el tema, expresado como los hallazgos en las conclusiones.

6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

De acuerdo con lo propuesto en el marco metodológico, se dan a conocer los resultados recolectados de las madres pertenecientes a IDEALES, que se encontraban entre los 35 a 50 años, pertenecientes a una familia nuclear, con dos o más hijos, en situación de clase media baja, y en esos momentos, trabajadoras independientes. Se presenta la información siguiendo las categorías establecidas como ejes de la descripción, que se muestra a continuación.

6.1. EXPERIENCIA EN LA ATENCIÓN DE LA PCDC

Esta categoría se enfoca, en la reconstrucción de las vivencias de las cuidadoras en relación a la labor del cuidado:

- **Descubrimiento de la condición**

El descubrimiento de la condición de discapacidad, en los casos en estudio, se dio en los primeros años de vida, y conmocionó a las familias de los PcDC.

En el caso de la Cuidadora 1, manifiesta un factor de riesgo asociado a las complicaciones durante la evolución de su primer embarazo, que llevaron a un nacimiento prematuro.

“Me pusieron medicamentos para detenerlo mientras yo cumplía con un poquito más de tiempo para medio madurarle los pulmones, pero él estaba muy chiquito.”⁵⁸

En su relato la madre expresa diferentes explicaciones que le fueron dadas por personal de la salud frente a la condición de su hijo.

⁵⁸ ENTREVISTA con Cuidador1, Cuidadores de PcDC. Bucaramanga, 2019. P. 2

“(...) pues lo único que decían que era por lo prematuro, todo era como atrasadito, ¿no? o sea... porque él nació de seis meses, se supone que, que le faltaron tres.

Entonces que siempre iba a tener tres meses de, de... entonces le mandaron terapia y todo ese proceso, pues para que él... Para que él como que, si avanzará y no se quedará como los otros niños... hmm... pues él se demoró en todo, en hablar, en sentarse, en todo.”⁵⁹

La información recibida hizo que la madre no atribuyera la condición del niño con una discapacidad, sino que se atribuyó su desarrollo diferente, a su condición de prematuro el lento desarrollo en las actividades académicas. Sólo hasta que recibió una recomendación externa, decidieron vincularlo a un colegio de educación especializada, y es allí donde por primera vez contempló la idea de que PcDC1 era diferente, según sus palabras un niño **“súper enfermo”**⁶⁰

“Entonces yo le decía a ella (la docente del colegio) que a mí no me parecía, que sí había otra posibilidad. Entonces ella me dijo, pues con el problema que tiene PcDC1, si usted quiere para que él sea el día de mañana un muchacho independiente y se valga por sí mismo...”⁶¹

“Y ahí ya aprendí muchas cosas, o sea más que todo fue como para nosotros porque él sí, él cómo que se sintió en su ambiente ya normal.”⁶²

A partir de esta experiencia, la Cuidadora 1 en su testimonio manifiesta que tuvo un crecimiento personal hecho que, según ella logra a través de una terapia psicológica para aceptar la condición de PcDC1, y así contribuir al proceso del joven.

⁵⁹ ENTREVISTA con Cuidador1, Cuidadores de PcDC. Bucaramanga, 2019. P. 3

⁶⁰ *Ibíd.* p. 6

⁶¹ *Ibíd.* p. 6

⁶² *Ibíd.* p. 8

“Entonces ya, ya fue todo como así, ¿sí? Un proceso de que, bueno, aceptamos, ya dijimos sí, él tiene esto, ya ahí que afrontar esta realidad, hay que sacarlo adelante, nosotros con nuestro esposo dijimos así. Entonces ya, nos tocó.”⁶³

Para el caso de la Cuidadora 2 desde el embarazo tenía un diagnóstico definitivo de ceguera. Por los resultados de diversos exámenes fue advertida de una complicación en el desarrollo del feto que se agravó con el nacimiento y luego de posteriores estudios, le comunicaron que PcDC2 enfrentaba una condición de discapacidad múltiple.

“Pues la verdad, ehh... pues al principio lo que más me causó impacto fue... no tanto la discapacidad cognitiva, sino que me lo habían diagnosticado que era ciego. Entonces eso fue lo que más me dio a mi duro, fue eso, de saber que él venía con una discapacidad, que ya el doctor me había dicho que él no iba a poder hacer todo lo normal que hacían los niños y más encima saber que tan aparte de eso era ciego. Eso fue lo que más me impacto ¿sí?”⁶⁴

Este panorama fue desalentador para ella ya que, sentía que la ceguera, era peor que un problema cognitivo y sintió alivio al ver que PcDC2 no iba padecer esta condición.

“(...) porque yo estaba más preocupada porque él iba a ser ciego, porque yo dije que eso es muy complicado... yo dije, tras de que tiene una discapacidad y otra más, entonces eh, eh, él saber de qué ya no va a tener esa condición pues para mí fue como una aceptación inmediata.”⁶⁵

El paso del tiempo ha llevado a que la Cuidadora 2 considere que la condición de su hijo aún puede presentar nuevas características, por lo que cada año vivido, solo le queda estar preparada para cualquier cambio.

⁶³ *Ibíd.* p. 10

⁶⁴ ENTREVISTA con Cuidador2, Cuidadores de PcDC. Bucaramanga, 2019. P. 23

⁶⁵ *Ibíd.* p. 24

“(…) a los 14 años le hicieron otro estudio y ahí supimos otra cosa.”⁶⁶

En el caso de la Cuidadora 3, su relato deja entrever una causa de la discapacidad de su hijo relacionada con la presencia de una complicación durante el segundo trimestre del embarazo ya que el nacimiento de PcDC3 se “adelantó”

“No. Yo no sabía porque fue un embarazo normal hasta los cinco meses. A los cinco meses me dio la trombosis. Entonces a PcDC3 tocó sacarlo, porque ya no se podía hacer nada. Entonces ahí fue que me hicieron la cesárea y nació PcDC3 de cinco meses de gestación”⁶⁷

Durante los primeros años, su hijo manifestó algunos signos relacionados con la visión, por lo que asumió primero, la posibilidad de una discapacidad sensorial.

“Entonces empezamos, entonces ya empezamos a indagar... entonces descubrimos que la bisabuela de PcDC3 era invidente, después que un tío de PcDC3 tuvo dos hijos y los dos son en condición de discapacidad. (...) Entonces pues, ya que era por la parte del papá.”⁶⁸

Lo anterior se entrelaza, con un retraso en el desarrollo de sus capacidades, que fue atribuido a su nacimiento prematuro.

“...a los 22, 23 meses perdón y balbuceó a los 23 meses. Ya él no, ósea, la primera palabra de PcDC3 ni fue mamá, ni fue papá nada, fue agua, esa fue la primera palabra de él. Él nunca comió tetero, solo seno hasta los 7 años.”⁶⁹

La evolución del desarrollo de PcDC3, llamó la atención de la Cuidadora 3, debido a que era su cuarto hijo y observó en él, comportamientos y actitudes que no había experimentado con sus otros hijos.

⁶⁶ *Ibíd.* p. 24

⁶⁷ ENTREVISTA con Cuidador3, Cuidadores de PcDC. Bucaramanga, 2019. P. 38

⁶⁸ *Ibíd.* p. 38

⁶⁹ *Ibíd.* p. 39

“Eh, a la doctora Marcela yo le decía doctora, ¿Por qué PcDC3 no camina, no tuvo lo normal de un chico que empieza a gatear?, PcDC3 no gateo, el gateo fue sentado.”⁷⁰

“Entonces él no fue en cuatro patitas, si no fue sentado. Eh... yo decía a él ¿Por qué no balbucea las palabras ma, que empieza, bu? No, nada de eso, él no. Al principio yo decía Dios mío, ¿será que mi hijo también es mudo? O sea, era la pregunta, sí porque... nada.”⁷¹

- **Apoyo espiritual**

Hay diversos recursos utilizados por las cuidadoras para afrontar la discapacidad. En el caso de la cuidadora 1 y 2, se refleja la incredulidad al recibir la noticia, con frases que engloban lo absoluto, encontrando en Dios una explicación y apoyo para el duelo.

“Muy frustrada y como dicen, ¿yo por qué? ¿por qué me tocó a mí? Pero no, eso lleva ahí uno un proceso, una maduración. Estar pegadita a Dios, porque yo... ya llevo aquí como que pegada a Dios y, y yo digo sin él yo no puedo, entonces, me acompaña para que las cosas fluyan, porque él le da a uno la sabiduría para salir adelante...”⁷²

“(...) Es que yo nunca en mi vida me imaginé tener un niño en condición. Entonces pues... y ellos, lo que uno tiene que concientizarse es que es el compañero de vida de uno, prácticamente...”⁷³

En el relato de la Cuidadora 3, la condición del joven era parte del plan de Dios para su vida. En un inicio vive una negación, aludiendo este hecho a un castigo divino que la llevó a preguntarse por el pecado que estaba pagando para luego transitar en un camino de reconciliación espiritual.

⁷⁰ *Ibíd.* P. 44

⁷¹ *Ibíd.* p. 44

⁷² ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 18

⁷³ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 33

“Que empieza uno a dar y uno se da de cuenta que no, que no es solo un castigo sino como un... es... mi Dios sabe a quién le da, a quien le manda un hijo en condición de discapacidad. Porque si fuera por naturaleza, todo el mundo tuviera hijos en condición de discapacidad ¡cualquiera! Entonces no hubiese chicos regulares y hubiera solamente esa patología, y como no es, no es... PcDC3 no fue down, ni autismo, ni nada de eso, sino es la, el diagnóstico de él es que es cognitivo más visual.”⁷⁴

- **Dependencia de la PcDC**

En relación con la dependencia de la PcDC ésta varía en cada caso. En el proceso de PcDC1 sus padres manifiestan que los limitantes cognitivos son leves, lo que le ha permitido un nivel de libertad e independencia familiar y económica notable para su condición. La Cuidadora 1 manifiesta que:

“...gracias a Dios él no le afectó ni movilidad ni, ¿Si? Que se, no solo no depende totalmente de nadie, no. Él se para, se arregla, se viste.”⁷⁵

Pasando a un extremo contrario se halla PcDC2, quién dado su diagnóstico único se enfrenta a constantes pruebas sobre su capacidad cognitiva, que no sólo afecta su aprendizaje, sino en palabras de la Cuidadora 2 su autonomía y deseos:

“(...) la psiquiatra dice que él nunca puede estar solo, que él siempre tiene que estar con acompañamiento por eso. (...) entonces se empezó el seguimiento por la EPS y ahí, dieron el diagnóstico de que él no es capaz de tomar sus propias decisiones, él las toma según a la conveniencia de la otra persona.”⁷⁶

La Cuidadora 2 revela que dejó su vida personal aparte, para velar por el joven, argumentando que no era solo por la condición, sino para su tranquilidad:

⁷⁴ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 40

⁷⁵ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 5

⁷⁶ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 31

“(...) en cambio yo me metí mucho en PcDC2, deje de hacer todo lo que estaba haciendo, no solamente por él, sino por mí ...”⁷⁷

En cuanto a PcDC3, aunque se puede observar un cuadro con similitudes al de PcDC2, en un aspecto cognitivo con problemas de visión, en el relato de la Cuidadora 3 se puede resaltar su constancia en inculcar cierta independencia individual en el joven con respecto a su vida social basada en las capacidades de raciocinio y toma de decisiones que tiene su hijo.

“(...) él lee, él suma, él resta, él multiplica (...) PcDC3 es independiente en cierta... O sea que es lo único que PcDC3 no hace solo, solo, solo, solo, es irse de aquí, salir de la casa e irse a montar un bus solito, solito, que él paró el bus no, porque igual no lo va a alcanzar a ver, a él le va a tocar preguntarle a una persona que ¿cuál es ese bus?”⁷⁸

“Ósea, es muy responsable en esa parte... eh... que yo tenga que decirle PcDC3 ¿qué tarea le dejaron? ¿le dejaron tarea en el colegio? tampoco tengo problemas con él, él investiga en el computador lo que dejaron de tarea y él viene y me dice mamá, me toca sacar unas imágenes de...”⁷⁹

- **Estrategias de manejo para la cotidianidad**

Esta subcategoría hace referencia a las acciones emprendidas que engloban los conocimientos adquiridos por los cuidadores a lo largo de su proceso frente a la condición única de la persona a su cargo. La Cuidadora 1 hace visible su esfuerzo, por incluir a su hijo mayor, en el cuidado de su hermana.

“(...) Al principio él así a veces le dio como celitos, pero mi esposo fue y le compró un detalle y vio a su hermanita cuando llegó le habían comprado eso. Entonces tal vez eso como que lo... Entonces como vio que su hermanita le traía algo pues y cuando esto deje que me aplicará la crema en la barriga que el aceite que, por

⁷⁷ *Ibíd.* p. 25

⁷⁸ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 46-52

⁷⁹ *Ibíd.* p. 58

qué la psicóloga allá me decía tiene que interactuar por qué no sabemos cómo va a reaccionar como ha sido el consentido.

(...) Entonces el me ayudaba mucho él era muy pendiente de su hermana el todo era así como yo le decía ojo con su hermana que voy a ir allí mientras que vengo. Y él era muy pendiente de pequeño ha sido muy pendiente de su hermana”⁸⁰

Igualmente esta Cuidadora asume una actitud exigente frente a la realidad, para impulsar al joven, a tomar sus propias decisiones. Un ejemplo de ello, es la respuesta dada a PcDC1 ante una eventualidad laboral que enfrentó.

“(...) entonces, nosotros le decíamos, ¡Así como alega acá, así pelee allá, hable duro! Así como, como tiene la energía acá, así le toca allá, ehm, él tiene que, defenderse un poquito más y ya, ya vamos pa los cuatro años, ah, pa cinco imagínese, y ya él como dice, ya es duro en eso y ya...”⁸¹

En el caso que relata la Cuidadora 2, son las hermanas a quienes se les otorga el rol de cuidadoras de PcDC2, compartiendo la responsabilidad del cuidado con sus otros hijos.

“Pues gracias a Dios en ese sentido si he tenido suerte, porque mis hijas no sé, creo que las madure como rápido de tanto hablarle de PcDC2 [risa] ellas son muy conscientes, no es que me pongan tanto problema por eso. Sí, eh, y yo trato como a los tres de darle la misma, mismo tiempo”⁸²

Esto se expresa en una constante, que refuerza lo dicho por la Cuidadora 2 durante la entrevista, de brindarle un acompañamiento permanente en todas las actividades que realice a PcDC2.

“(...) Por ejemplo, el curso de globos que les enseñaron ¡fue divino! Lo de chocolatería también, pero ¿qué saco con aprender allá si él después acá no se acordó como lo vamos a hacer aquí? Entonces yo les dije, si van a hacer un taller

⁸⁰ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 12

⁸¹ *Ibíd.* p. 20

⁸² ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 36

de esos, pero no lo han hecho [risa] si van a hacer un taller de esos, pues la mamá que esté interesada en aprender.”⁸³

En el caso del PcDC3 la comunicación se centra en su mayoría con la Cuidadora 3, quién con su paciencia y uso de vocabulario certero logra apoyarlo en su proceso educativo, propiciando un ambiente de camaradería entre los dos.

“(…) Yo le digo papi usted va a encontrar de todo, en la vida hay de todo. Hay personas que de pronto lo comprenden, y lo entienden y tienen medios como de aceptación. Mientras hay personas que no, porque igual, de eso se trata la vida.”⁸⁴

(…) él me dice, mire esto me quedo bonito, Y si yo veo que está feo, yo le digo está feo. No PcDC3, a mí no me parece que eso esté bonito, eso está feo, para mí eso está feo. ¿Sí? no papi, mire, eso no lo hagas así. ¿Por qué no lo haces de esta forma?”⁸⁵

Esta cuidadora inculca la responsabilidad en su hijo, dejando que las consecuencias de sus decisiones, sean asumidas por él.

“No. Con él yo no tengo problema. Esa parte ya no es mi obligación. Mi obligación es ir a pedirla. Pero yo con él no... Si ya se tomó el medicamento, no. Él se enferma y él le mandan por decir algo. Yo no.... me dice... No con él nunca he tenido problemas, si él no se toma el medicamento, ¿quién se perjudica? Yo no.”⁸⁶

- **Recursos externos utilizados por el cuidador**

Una de las herramientas primarias en muchos casos, es la búsqueda de información por diferentes medios:

“Sí, inclusive me conseguí un libro de... eso de déficit de inteligencia, algo así, y leía, y miraba por internet. Siempre he tenido personas como que, que tienen algo

⁸³ *Ibíd.* p. 34

⁸⁴ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 49

⁸⁵ *Ibíd.* p. 51

⁸⁶ *Ibíd.* p. 57

a fin a eso, entonces yo les pregunto, ellos me dicen, yo estoy averiguando y sí. Entonces siempre he estado con esa... no me he quedado con..."⁸⁷

En esa búsqueda, la Cuidadora 1 encontró entidades privadas, que le otorgaron la oportunidad de vincular laboralmente a PcDC1, y acompañarlo en el proceso. En estas entidades cuenta con apoyo psicológico para enfrentar las preguntas que han surgido a lo largo de su desarrollo.

"(...) ya pues tocó, ya él tuvo la oportunidad de Best Buddies y la de Ideales, entonces ya como que todo ¿sí? Como que fue cogiendo rumbo pues."⁸⁸

"(...) Por ejemplo, el tema del sexo como, sus amigos... eso fue un proceso como hace unos dos o tres años más o menos, ahí en IDEALES, porque bueno, uno es como muy tajante en eso, muy tajante."⁸⁹

En cuanto a la Cuidadora 2, sus herramientas varían desde su propia disposición de aprender sobre los elementos que mejorarían la condición del PcDC2, la determinación de cambiar su actividad laboral, por algo que le permitiera estar presente en el proceso y la responsabilidad de cumplir todas las recomendaciones.

"Pues al principio es difícil, porque pues uno estudiando toda la vida [risa] para terminar en lo que usted no estudió, pero yo, pues opté por decir uno no es lo que estudia sino lo que la vida se le presente, porque uno nunca sabe, la vida... en qué momento va a cambiar (...) Sí, entonces opte también por aprender lo que más pudiera para estar con él..."⁹⁰

"(...) es como si me hubiese dedicado a él, íbamos a las terapias y yo todo lo que veía que la doctora le hacía, yo llegaba a la casa y se las hacía [risas] todas esas

⁸⁷ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 20

⁸⁸ *Ibíd.* p. 20

⁸⁹ *Ibíd.* p. 17

⁹⁰ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 33

terapias de, de ejercicios, de coger así. Ósea... a mí me gustaba compartir tiempo con él, estar con él, me gustaba ponerme, hacer sus ejercicios.”⁹¹

“Ya hablé en el SENA y me dijeron que apenas este el curso de bisutería me, me avisan, para poder asistir con él porque esa es la otra, cualquier curso que PcDC2 vaya a hacer, tengo que ir yo con él.”⁹²

La Cuidadora 3 relata que está agradecida porque los conocidos del barrio y amigos del PcDC3 lo incluyen en los diferentes eventos, y ella puede depositar su confianza para que su hijo participe en los mismos.

“Llamaba la atención. Y que por decir algo me decían... No, que nos invitan a una fiesta, PcDC3 va por delante, que hay un paseo y que nos invitan al paseo, y que nos invitan a ese paseo, todos cuidan a PcDC3. ¿Sí? Que dónde está PcDC3, que no, que por qué no, bajemos, vamos a PcDC3, nos vamos a montar, nos vamos a subir, nos vamos todo, ¿sí?, O sea, lo quieren mucho, en esa parte”⁹³

La Cuidadora 3 expresa que aprendió el lenguaje de señas por la condición incierta de PcDC3, por medio de un programa estatal. Recalca su disposición para tomar los cursos.

“¿Porque lo aprendí? porque es que yo cuando PcDC3 lo tuve en un colegio, en una Fundación que se llamaba Fundoamor, había de todito, down, un autista, MR, Sordos, invidentes, baja visión. (...) entonces una profesora que se llama Diana, ella es sorda y ella me enseñó muchas cosas. O sea, para uno poder... Y como ella no hablaba entonces yo, hablaba mucho con ella, entonces yo aprendí.”⁹⁴

⁹¹ *Ibíd.* p. 25

⁹² *Ibíd.* p. 35

⁹³ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 49

⁹⁴ *Ibíd.* p. 54-55

6.2. DISCAPACIDAD

Los relatos no están enfocados en la condición, sino en las interacciones vividas entre el Cuidador, el PcDC y el entorno.

- **Conocimiento previo**

Es la información que el individuo tiene almacenada en su memoria, debido a sus experiencias pasadas, con relación a la Discapacidad. En unanimidad, las tres cuidadoras manifestaron no tener ninguna clase de preparación previa:

Sí, inclusive me conseguí un libro de... eso de déficit de inteligencia, algo así, y leía, y miraba por internet.”⁹⁵

No, pues es ehm, hubo un caso, pero era de un hermano de mi nona, pero contaban así, pero yo estaba pequeña, entonces no, no supe nada de eso ni vi tampoco esa experiencia.”⁹⁶

“No. Yo no sabía porque fue un embarazo normal hasta los cinco meses (...) De él no sabíamos más nada.”⁹⁷

- **Estigma**

Las cuidadoras entrevistadas, al recordar el proceso de desarrollo de la PcD, expusieron escenarios concretos donde percibieron, comentarios que estigmatizaban la condición que atravesaba el joven a su cuidado; estos comentarios provenían del personal de sectores como la salud y la educación y se repetían en sus vidas diarias, con familiares, vecinos, o desconocidos en la calle.

La Cuidadora 1, relata una experiencia vivida en la institución educativa:

⁹⁵ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 20

⁹⁶ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 23

⁹⁷ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 38

“Él tuvo bullying en el colegio, porque pues claro, él no aprendía. Hasta la profesora lo llamaba el burro del salón. Él tuvo trauma de eso...”

Me dejaron entrar. ¡Y oh sorpresa! Que, cuando yo llego la profesora lo estaba ofendiendo, diciendo que era el burro del salón, que era él no sé qué, que era él tal hmm, por supuesto a mí me... yo pues le dije hasta que no a la señora. Entonces ella me decía ¡retírelo! Le dije ¿Y yo porque lo voy a retirar? Él tiene derecho a estudiar como todos los demás. Pero yo dije no, yo no lo retiro porque allá en Bogotá pues el complique es que para retirarlo y conseguirle otro es muy difícil, entonces yo decía no, yo acá para cambiarlo me toca es buscarle así... esperar y ahí pues lo normal, o hay días que lo mando, hay días que...”⁹⁸

Esta situación obligó a la Cuidadora 1 a buscar un lugar acorde con las necesidades cognitivas del joven. Ella admitió haber tenido un estigma sobre esta situación.

“(...) ver a mi hijo en colegios donde hay muchachitos muy enfermos, no, ¿cómo va a ser? Pues yo llegué ese día por supuesto como traumada, yo le dije a la psicóloga, a mí no me parece que PcDC1 esté acá, pero pues porque había cantidad de niños súper enfermos, ¿sí? Pues, ósea, no enfermos sino con discapacidades.”⁹⁹

La cuidadora 1 exterioriza que a raíz de este acontecimiento, los controles en el ámbito de la salud giraron en torno a la condición de PcDC1; este hecho la llevó nuevamente a enfrentarse con profesionales, quienes emitían juicios negativos sobre su hijo.

“Hubo una vez un médico que me dijo que él... así yo le diera goticas de valeriana, lo llevara a la cochinchina, él no se iba a mejorar.”¹⁰⁰

“(...) Al año, me volvió y me toco con el mismo médico y aterrado... Por verlo, por el progreso, por todo. Y ya después entonces fue... inclusive yo le dije cuando me

⁹⁸ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 4

⁹⁹ Ibíd. p. 6

¹⁰⁰ Ibíd. p. 18

dijo, ¿usted qué le hizo? porque esta así para él, adelantado y todo eso. Yo le dije, las goticas de valeriana [risas] y usted dijo que no podía, que ni con esas, esas gotas le di, no alcance a ir a la Conchinchina...”¹⁰¹

La Cuidadora 2 relata que ella sintió, que la discriminación fue dirigida hacia sí misma y su capacidad de educar a su hijo.

“(...) el problema fue cuando él ya tenía siete años que, pues él hacía cosas de bebé. Y había cosas que no sabía, entonces la gente le empezaba a decir que, uno los malcría, que uno no sabe educar, que uno es una sobre yo no sé qué, que su hijo es un bobo, que su hijo es un bruto.

Ósea, empiezan a decirle a uno palabras despectivas, y ahí es donde uno empieza, realmente, a sufrir. (...) a veces, hasta en la misma familia, hubo un caso que mi prima decía que ella... quisiera tener, esas palabras no se me olvidan nunca en mi vida, quisiera tener un hijo, así como el suyo para que todo el mundo lo consienta y así haga lo que haga se lo dejan pasar, y yo me quede mirándola y le dije, usted no sabe lo que está diciendo.”¹⁰²

Según el relato de la Cuidadora 2, el comportamiento que presenta PcDC2 llama la atención en lugares públicos y genera comentarios externos, tanto explícitos como implícitos.

“Pero entonces, la gente exterior, no sabían e iba alguna parte, salía y eso es, a veces, uno no quiere, no es porque le dé pena con él, porque a mí nunca me dio pena con él, sino porque me daba rabia de ver la ignorancia de la gente. Si, usted lo llevaba a un centro comercial y que, si el empezaba aquí, empezaba allá, la gente empezaba ahí madre no sé qué, por eso es que los hijos son así, ustedes no le dicen nada. Y que quieren que uno a toda hora los mantenga pegándoles,

¹⁰¹ *Ibíd.* p. 19

¹⁰² ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 26

yo creo que quieren que lo maten y... porque sí, es complicado. Todo eso. Ósea, eso fue lo, lo más, es lo más difícil.”¹⁰³

La Cuidadora 2 señala una inconformidad con el sistema educativo, afirmando que no están preparados para recibir jóvenes de capacidades diferentes, por lo que optan por segregarlos o dejarlos olvidados en un rincón.

“(...) yo lo traté de meter en un colegio regular y ellos lo único que hacen son los niños, digo yo, supuestamente normales, porque están más locos que cualquier otra persona, se ponen en, sí, ósea, en hm los tratan mal, les hacen bullying, los discriminan, los profesores allá ¿saben qué hacían? Lo dejaban en un lado y le ponían a hacer una plana allá, ósea para que el niño, ella pueda dictar clase, ósea ¿qué inclusión es esa? Nada. Y además ellos no están para que los mezclen con todo el mundo, porque es que ellos van a un ritmo diferente”¹⁰⁴

La cuidadora 3 habla en un ámbito íntimo, donde es su familia uno de los focos de discriminación que, hasta el día de hoy, la ha alejado de su dinámica social, en cuanto participación en eventos y reuniones.

“De mi familia, no aceptación ¿sí? Porque es que, si él iba a jugar con los otros niños, de una vez ¡no él no puede jugar! Y ¡si él puede jugar! Entonces empiezan los, los problemas ¿no? Y la discriminación más que todo es de la gente del común porque es como si fueran diferentes ¡como si fueran marcianos! Porque todos de una vez lo miran”¹⁰⁵

En su relato habla directamente de sentir una marca sobre el PcDC3, que lo destaca en la multitud, y que propicia en ella diferentes sentimientos.

“¿Cómo le dijera yo? Como hummm ¡como marcados! ¿sí? Como si fuera una marcación, este es diferente. Entonces ya por decir algo que... yo tuve muchos problemas... porque muchas veces la gente se quedaba mirando y entonces ¡a

¹⁰³ *Ibíd.* p. 27

¹⁰⁴ *Ibíd.* 33-34

¹⁰⁵ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 40

uno le da rabia! ¿sí? ¡Está bien, uno mira y ya! Pero esa, como enfocados en esa persona, entonces yo les digo ¿se les perdió uno igualito? ¿sí? Porque ósea, uno se siente, que como que le están violando a uno la, la, como la libertad, como la intimidad, sí, muchas cosas ¿sí? Pero ya uno con el tiempo empieza a saber, a comprender y como a aceptar que a usted ¡lo van a mirar!”¹⁰⁶

A su vez expone el mismo sentir que la Cuidadora 2, por la condición de discapacidad del joven.

“Entonces ya eso, pero ya al principio era duro, es duro porque eso uno se siente mal, es la palabra ¿no? Porque uno dice, porque la gente es muy ignorante... dice no eso es un castigo, quien sabe que haría o que son o que, eso era que el marido llegó y, y borracho... porque esa es la actitud, la expresión de todo mundo, el que no sabe, que no que es porque tomaba, que esto, que no porque fumaba, que no seguramente era adicto ¿no?”¹⁰⁷

- **Barreras**

Las primeras barreras que han enfrentado las cuidadoras fueron en el sector salud, como lo expresa la Cuidadora 1, quien carece de los recursos necesarios para hacer un seguimiento del origen y evolución del diagnóstico del PcDC1.

“Pues por eso era que yo quería saber ósea yo quería saber si esos huecos se cerraron se le agrandaron entonces me decían no pues yo no le daba necesidad, entonces me dijo si quiere hágalo por particular de pronto un médico que le pueda hacer ese examen, pero eso es costoso.”¹⁰⁸

En el caso de la Cuidadora 2, en algunas ocasiones, ha sido obligada a recurrir a profesionales particulares de la salud, porque su seguro no cubre todas las necesidades del joven.

¹⁰⁶ *Ibíd.* p. 40-41

¹⁰⁷ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 41

¹⁰⁸ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 13

“Entonces yo le dije a mi papá y a mi esposo, yo noto el niño extraño y todo el mundo decía sí está raro. Entonces reunimos y le pagamos una cita particular con un médico. (...) No me la dieron en el seguro, entonces pagamos una cita particular.”¹⁰⁹

Haciendo referencia a la Cuidadora 3, por las variaciones en las fórmulas entregadas por los profesionales de la salud, enfrenta barreras en la entrega de medicamentos e insumos.

“Con un medicamento que a él le pusieron. Si tuve problema, entonces yo puse una acción de tutela y se lo dieron, el medicamento. Y resulta que cambiaron ese médico, y entonces lo vio otro médico y empezó a decir, no es que no necesita ese medicamento, él no.”¹¹⁰

“(...) él tuvo gafas, y el médico me dijo que no, por qué igual por lo mejor le duraban dos meses, a los dos meses había que cambiarle la fórmula y ningún seguro me iba a dar esa gran vida, de que cada rato cambiarle de gafas, entonces nosotros adaptamos”¹¹¹

Una barrera también común en los tres casos, se concentra en la capacidad de los PcDC de desarrollarse en diferentes tareas sociales. Aunque la Cuidadora 1, en el presente se siente más a gusto, dejando al joven tener una vida social en la que no está incluida, expresó que, en el pasado, era completamente diferente.

“Lo único era que pues claro, allá en Bogotá él no tenía como él... cómo la libertad. Él, pues él me decía mamá yo quiero salir y yo ¿Cómo lo voy a dejar salir acá? ¿Cómo lo voy a dejar? (...) Nosotros lo sacábamos, nosotros lo llevábamos a pasear, pero siempre éramos los cuatro, ¿no? O la familia, pero decir venga y váyase usted y de una vueltica y ahora me tarde. No pues por, primero por los

¹⁰⁹ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 24

¹¹⁰ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 47-48

¹¹¹ *Ibíd.* p. 52

peligros. Segundo, pues por la condición no... y lógico que él no para ubicarse él o para que él no se pierda.”¹¹²

Según la Cuidadora 2, PcDC2 necesita acompañamiento permanente, en forma de refuerzo para que los nuevos aprendizajes, no se pierdan. Anudado a lo anterior, esta situación genera un costo elevado, que ella no puede asumir.

“Él no puede asistir solo, entonces, también, pues, tengo que ír. Que él quiere sistemas, que él quiere esto, pero yo le digo, pues ya averigüé que a él le gusta la fotografía, le encanta tomar fotos, pero tenemos que entrar los dos, pagar las dos matriculas, entonces se me incrementa y no puedo, ¿de dónde voy a pagar yo todo eso? Y tenemos que estar los dos allá, ósea, es bastante complicado.”¹¹³

En el relato de la Cuidadora 3, aun cuando el chico tiene una condición de alta dependencia, ella confía en las capacidades sociales del joven, siendo la barrera enfocada en lo externo. Esta cuidadora señala que, en situaciones con desconocidos, no cree que PcDC3 pueda desenvolverse de manera adecuada.

“Y entonces, de pronto puede ser... no es que yo desconfíe de él... pero yo desconfío es de los de afuera, porque él sabe que él... que él no puede recibirle nada a nadie, pero usted sabe que, hecha la ley, hecha la trampa.

En el contexto educativo, las cuidadoras describieron que, en las escuelas regulares, hay un ambiente caracterizado por poner obstáculos en la admisión y permanencia de los jóvenes con necesidades diferentes.

“Pues cuando lo pase de colegio a colegio me tocó peleado. (...) Y lo del colegio, como querían sacarlo...”¹¹⁴

En un relato de la Cuidadora 3 se muestra la importancia que tiene la presencia de un profesor calificado para que acompañe el desarrollo de los chicos.

¹¹² ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 8

¹¹³ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 35

¹¹⁴ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 21

“Entonces él siempre era adelante, entonces ella ya en eso, se casó, salió en embarazo, y ahí fue porque vinieron y trajeron una señora, que decía que él no tenía nada, que él era manipulador, entonces lo quiso en el tablero y todo para atrás. Ya él no quería ir al colegio, él decía que no, porque se iba a encontrar con una Rita que le iba a pegar, que no sé qué, que si se cuándo y nada, de nada, y duro fuera del colegio 4 años que no quería, no hubo poder humano, para volverlo que él pudiera volver a pisar un aula de clase, fue con psicología.”¹¹⁵

Por esta situación, PcDC3 no terminó el bachillerato, y la Cuidadora 3 presentó su inconformidad por la opción de validar.

“El año pasado, yo... hubo la oportunidad de llevarlo a una parte que para que validara, entonces le dijeron que sí, que podía validar, que en seis meses podía ser bachiller. Pero igual, ya empezaron las cosas a cambiar, la situación se me empezó a tornar como un poco pesada, entonces no pude porque igual, si pagaba allí no podía pagar en el otro lado, entonces ahí quedó como en ese stand by... y el miedo mío, pues aquí me dan la oportunidad en el colegio, pero... no me gusta porque es de noche.”¹¹⁶

La Cuidadora 3 expresó, haber sentido las limitaciones que se le presentaban a su hijo, en el campo laboral.

“Pues si se le da la oportunidad, pues yo no puedo decir que él no lo puede hacer. Tampoco le puedo decir si lo va a hacer perfectamente, porque es que no se le ha dado la oportunidad, pero si le dieran la oportunidad de pronto, pues uno sabe que hay que corregir y qué habilidades tiene.”¹¹⁷

¹¹⁵ *Ibíd.* p. 46

¹¹⁶ *Ibíd.* p. 47

¹¹⁷ *Ibíd.* p. 51

6.3. TENSIÓN EN EL ROL DEL CUIDADOR

La tarea de cuidado encara diferentes situaciones donde las cuidadoras entraron en conflicto o sus emociones ejercieron presión, afectando su disposición tanto física como mental, en sus diferentes esferas y dinámicas.

- **Retos frente a la condición**

Se evidenció en los tres casos desafíos que debieron ser soportados por cada cuidadora y los mismos están relacionados con el desarrollo del PcDC. La Cuidadora 1, relata cómo enseñaba a su hijo en la niñez cuando no contaba con ayuda especializada en el tema.

“Y lo otro es que a mí me ayudó porque en 12 años yo le exigía igual que a un niño normal, ¿sí?”

¿Cómo así que no se va a poner la camisa, cómo así que no? Él le costó demasiado amarrarse los zapatos. Y yo le regañaba y le decía y, mejor dicho, hasta que por fin aprendió. Las camisas, a montarse las camisas él era, él lloraba.”¹¹⁸

Ahondando en esta experiencia, ella ve como una solución acompañar y respaldar el trabajo de PcDC2.

“Estoy en esas, ósea, estoy pensando, pues... yo lo que quiero con PcDC2 es mon... eh... por ejemplo allá en IDEALES les han enseñado muchas cosas. Pero yo les he dicho, hay una sola... cuando PcDC2 llega yo le digo, vamos a hacer esto, PcDC2 se queda pensando, no me acuerdo como es. Por ejemplo, el curso de globos que les enseñaron ¡fue divino! Lo de chocolatería también, pero ¿qué sacó con aprender allá si él después acá no se acordó como lo vamos a hacer aquí? (...) entonces yo dije bueno, yo creo que la única manera en que yo lo puedo ayudar, para PcDC2, digo yo, como yo coso, entonces me voy a

¹¹⁸ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 5

especializar por fuera con él, en un curso de bisutería, para que él me haga la bisutería y yo la complemento con la costura, por ejemplo, si usted me compra una blusita, yo le puedo ofrecer la bisutería que PcDC2 hace. Yo le puedo mostrar y le digo, mire PcDC2 hace esto y de pronto le puedo armar un catálogo, ósea, ese es mi proyecto para el año entrante con PcDC2.”¹¹⁹

En la entrevista con la Cuidadora 3, ella comenta que las convulsiones de PcDC3 representan un reto pues los episodios repetidos, significan un retroceso en el estado del joven.

“Él... las convulsiones de PcDC3 son rígidas, eh... no hacen movimientos si no él se... se pone tieso. Que han cambiado, sí. Antes se... se perdía la grasa, digamos del estómago y se le podían contar las costillas y volteaba los ojos y quedaba la pepa... se perdía la pepa negra, quedaba el ojo blanco, al principio. Después empezó a que la convulsiones de él era, que quedaba así un rato y se estiraba y ya. (...) Sí, claro, porque son neuronas que se van quemando, ¿sí? por eso es que hay que evitar la convulsión y por eso es que él tiene medicamento, PcDC3 si tienen medicamento”¹²⁰

La creación de un proyecto de vida, se evidencia como un reto en los tres casos, como lo evidencia el testimonio de la Cuidadora 1, que no hace referencia a la condición de discapacidad, sino al contexto general al que se enfrentan los jóvenes frente a la independencia.

“...son jóvenes, entonces piensan que la vida es... ahí que la vida es, relajo y no. Ósea, no tienen límites y a veces el choca conmigo, porque no, aquí hay reglas, hay es esto, esto y esto. A ellos no les parece porque son jóvenes y tienen sus ideas, entonces no, porque... las cosas no son así (...) No es porque él sea con una discapacidad o, no, es la mentalidad ahora. Piensan que es que la vida es... pagar arriendo, todo esto no es un complique. Muchas veces ni puedo, si trabaja

¹¹⁹ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 34-35

¹²⁰ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 56-57

uno, por aquí trabajamos los tres, a veces los cuatro, porque la niña en vacaciones trabaja y a veces es... difícil, ¿imagínese uno solo?”¹²¹

La Cuidadora 3, como lo expuso en párrafos anteriores, aunque su hijo es muy independiente dentro del hogar, en el exterior necesita constantemente apoyo, lo que supone un reto social al querer reunirse con sus amigos.

“Que no que para donde Raúl, una vez lo invito Mauricio, pero el, nosotros pensamos que los papas sabían, ¡que!, Loquera de él que sí que sí que, para la casa, cuando nosotros llegamos allá [Risas] no nos dejaron entrar porque igual estaba Mauricio solo los papas no estaban”¹²²

Esta madre expresa que sería muy difícil a futuro, que PcDC3 forme un hogar.

“Eso sí lo tiene muy claro, que él quiere ser papá, que él quiere tener su hogar, claro, él quiere tener su hogar ¿Que es difícil? Si le digo a él que es difícil.”¹²³

También se evidenció, en particular por el testimonio concreto de la Cuidadora 1, que la condición de discapacidad supone un reto económico.

“...Aunque yo hubiera querido hacer mucho más ¿saben? Si yo hubiera tenido el dinero... ehm me hubiera gustado puesto a estudiar en esa parte ¿no? Que pinturas, que música porque a él le gusta mucho todo. Me hubiera gustado haber tenido el dinero para haberle comprado estuches, los medios para... ver un curso de esos...”¹²⁴

Y en la situación de la Cuidadora 2, se revela cómo se vio obligada a cambiar su actividad laboral, por el gasto económico que el cuidado de PcDC2 significaba.

“Sí. Completamente me tocó renunciar, porque allá, pues era... imagínese, yo trabajaba era en un colegio y a veces cuando eran las calificaciones, por ejemplo, en esta época, uno tiene que quedarse haciendo certificados, los grados y esas

¹²¹ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 17

¹²² ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 62

¹²³ *Ibíd.* p. 60

¹²⁴ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 20

cosas, trabaja uno hasta más tarde, eh y entonces. (...) porque si fuera un niño que no tuviera ninguna discapacidad, vaya y venga, esto normal, pero con ellos le cobran a uno más que se tiene que ser esto, entonces.”¹²⁵

Igualmente, esta cuidadora, habló sobre un reto particular con respecto a la conducta de PcDC2, donde reprenderlo no tiene el impacto esperado en el joven.

“Pues [risas] a veces usted le dice deme su celular, él lo mira a uno y se ríe y dice bueno está bien, el patalea un ratico, pero al rato, ¿cuánto tiempo? Ósea él es como si fuera una emoción ¿cuánto? Tantas, hay bueno, está bien ¿me lo va a dar? ¡no! No se lo voy a dar. A bueno. Ósea a él se le convierte como en un juego. Ehh, no va a salir, al principio no salía, esto, pero cuando Yeimi lo suspendía tres días, ah bueno, mejor, más duermo. Yo lo levantaba temprano y se ponía hacer esto y aquello y ya se ponía desocupado, decía, ya hoy cuantos días son, ah bueno y contaba, ah bueno ya va a estar... ósea para él los castigos son nada.”¹²⁶

- **Miedos frente a la condición**

Haciendo referencia al temor que despierta la interacción de la condición, con la sociedad. En el caso de la Cuidadora 1, su miedo estaba enfocado en la manera como su hijo sería visto en la sociedad, ya que según su concepto es alguien “súper enfermo” por lo que necesitó una guía psicológica para aceptarlo.

“Yo, inclusive la psicóloga me dijo, usted no toca darle psicólogo al niño sino a ustedes como papás porque no, no, no, inclusive Luz Marina, ella todavía nos habla y ella está pendiente de PcDC1.”¹²⁷

Acorde a la sucesión cronológica del relato, la Cuidadora 1 manifestó que, antes de la oportunidad laboral que le dio Best Buddies a PcDC1, estaba segura que la única forma de emplearlo en algo, era teniendo un negocio propio.

¹²⁵ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 33

¹²⁶ *Ibíd.* p. 32

¹²⁷ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 7

“¿En el trabajo? No, inclusive él allá lo quieren mucho y él se adaptó facilito. Ósea como el llevaba ya desde los 18 diciendo yo quiero ir a trabajar, yo quiero cambiar, yo quiero hacer, yo quiero, yo quiero, yo quiero [risas] y yo decía jum, pues nosotros decíamos, con Juan, la única sería, tener un negocio, pensábamos a largo plazo ¿sí? Tener un negocio para que él administre y siga con el negocio, pero ya vino él, se enfermó ya hubo cosas, la economía se vino al piso, ¿sí? Circunstancias que no se pudieron...”¹²⁸

La Cuidadora 2 expone que en los primeros días de vida de PcDC2, su miedo se debía al desconocimiento, de la condición de su hijo.

“Que si sufrí mucho...porque cuando él nació, yo lo noté que él nació extraño... porque él no se movía, él era ahí quietico, llevaba tres meses y como nació ahí quedó, él no lloraba, él era así, entonces”¹²⁹

Enfocada ahora en su condición, a la Cuidadora 2 le preocupa la idea de dejar a su hijo solo, o exponerlo a actividades nocturnas por su cuenta, pero lo ha hecho porque cuenta con las redes de apoyo a su alrededor.

“Pues sí, él está, yo lo tengo ahí en un grupo, que es ahí en el conjunto donde mis papás, y es de tamboras. El vigilante es muy amigo de él [risas] y a él le gusta tocar el guache, entonces que a veces se lo lleva que, a tocar en la iglesia, porque él a veces toca en la iglesia, que a veces lo lleva en un cumpleaños, cosas así de día. Él quiere ir de noche, pero yo todavía no...”¹³⁰

Se suma a lo anterior su temor de dejarlo solo, ya que no cree que su hijo sea capaz de ser independiente, por lo que expuso previamente sobre PcDC2.

“Y ya la preocupación empieza a estar allá, que no me vaya a pasar nada porque entonces él... y, y, y a pesar de todo lo que demuestran en la televisión y a veces me da rabia de ver todas esas inclusiones, que piense, ósea, piensan mejorar,

¹²⁸ *Ibíd.* p. 20

¹²⁹ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 24

¹³⁰ *Ibíd.* p. 30

pero lo que están haciendo es dañando todo, ósea, que les demos las tarjetas de crédito, sí ellos no pueden manejar eso.”¹³¹

La Cuidadora 3 expresa que su preocupación era dejar a PcDC3 al cuidado de personas, que pudieran lastimarlo.

“Entonces sí que claro que uno empieza a sentirse mal, porque ya uno no, no es un chico que uno lo pueda dejar con cualquiera, ya entonces es más compromiso (...) el que les quiere pegar, pues les pega y el que no les quiere pegar pues no”¹³²

Para la Cuidadora 3 supone un reto dejar “vivir” a su hijo, pues teme los males a los que los jóvenes están expuestos.

“él tiene que vivir, que él se va a encontrar con personas buenas, malas y regulares, si también, claro, es que yo no lo estoy metiendo en una burbuja y él lo sabe, él sabe que va a encontrarse con muchas personas que de pronto el miedo de uno es... la drogadicción.”¹³³

“Puede ser que hay mamás que no, que de pronto eso sí lo hayan superado, pero yo no. Y me duele mucho y me angustio, pero entonces me angustio, pero no pierdo el control de decir que no voy a ser...pero que me angustia (...) yo no comparto la idea de que ellos sean papás.”¹³⁴

- **Estado emocional del cuidador**

Al hablar del estado emocional del cuidador, se reúnen las respuestas emocionales, que directamente admitieron las entrevistadas al relatar sus vivencias con el joven.

La Cuidadora 1, afirma haber sido muy rígida en la crianza, y tendía a reaccionar con fuerza, y no es hasta que pasa por todo el proceso psicológico con PcDC1, que aprende a llevar las cosas de mejor manera.

¹³¹ *Ibíd.* p. 33

¹³² ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 40-41

¹³³ *Ibíd.* p. 47

¹³⁴ *Ibíd.* p. 59

“Sí. Yo era muy dura, muy grosera, por todo pegaba, por todo gritaba. ¡Yo era muy neurótica! [risas] como no, claro, como yo no veía con eso de él... entonces... [sonido de golpes]

A medida que fue pasando el tiempo y las cosas se fueron dando pues a... se fue aprendiendo, mejor dicho, a llevar la situación y a aceptar muchas cosas y entonces ya, pues como que dice en el camino, respire profundo y echemos para adelante...”¹³⁵

En distintas partes del relato, esta cuidadora recalca que su forma de ser es directa, por lo que es dura al aconsejar y reprender.

“Inclusive ellos me dicen que yo soy muy dura. Les digo si yo no les hablo claro y a toda hora chishishi les dije, no saco nada. En cambio, si yo hablo duro y les explico las cosas como son y les digo pasa esto y la función es esta y las consecuencias son estas, entonces, ¡ustedes verán!”¹³⁶

Aunque la Cuidadora 2, sentía reservas con el diagnóstico, expresa un gran cariño hacia la labor de cuidado.

“...todas esas cosas que cargarlo así, que movía la cabecita, ósea para mí era, que era como, era una experiencia muy bonita. Ósea porque yo, ósea yo desde que lo vi, así tan frágil, para mí fue como, no, no lo sé explicar bien ¿sí? Ósea, era algo muy bonito porque tenerlo ahí y saber que solamente dependía de mí, solamente era yo la que lo podía cuidar, solamente, que nació de mí, ósea, era algo muy...”¹³⁷

Esto se refuerza a medida que avanza el relato y, en la forma en que la Cuidadora 2 se refiere al comportamiento de PcDC2.

“Ósea, él, él es feliz, él si usted, él se queda mirándolo así, todo el tiempo, entonces yo le digo ya deje de mirarme, entonces más me mira [risa] para que yo

¹³⁵ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 18

¹³⁶ *Ibíd.* p. 19

¹³⁷ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 25

lo regañe, ósea a él le gusta que uno [risas] entonces yo ya lo dejo que me mire todo el tiempo, es incómodo, pero lo dejo, está comiendo y es... y se queda así y yo... no, no le voy a decir nada y ya está dejando. Le fascina que usted lo regañe, que ósea a él le gusta cómo llamar la atención. Ser el centro de atención. [Risas] entonces ahí uno no sabe qué hacer con él.”¹³⁸

La Cuidadora 3 al exponer cómo se sentía en la etapa de reconocer la discapacidad de PcDC3, admite que, aunque fue difícil al principio, ha sabido cómo adaptarse a través del tiempo.

“Eso no es fácil, para mí no fue fácil. Pero yo me acomode como más rápido...”¹³⁹

- **Estrés por la carga que genera la condición**

Esta subcategoría se presenta como el resultado de toda la carga física y emocional, producto de la labor del cuidado, que se expresó en determinados escenarios descritos durante la entrevista.

En el caso de la Cuidadora 1, y dado que un eje central es el desarrollo de PcDC1, al preguntársele directamente si se sentía frustrada cuando le explicaba algo a su hijo o veía un retroceso en sus conocimientos, ella expresó: *“Sí, demasiado.”¹⁴⁰*

La Cuidadora 2, relata desde su experiencia laboral, que fue inviable trabajar y pagarle a alguien para que cuidara a PcDC2, ya que esto no daría los mismos resultados, que si fuera ella la que se quedara en casa con él.

“Yo era secretaria. Trabajaba en un colegio y pues sacaba tiempo para llevarlo y eso a las terapias, pero ello, vi que a medida que, él ya iba, estaba como bien, pues uno dice bien ¿no? [risas] cuando de un momento a otro dejo de levantar la cabeza, dejo de voltearse, entonces yo dije no, tengo que buscar otra cosa para poderlo llevar a las terapias, porque ya uno trabajando no tiene el mismo tiempo

¹³⁸ *Ibíd.* p. 32

¹³⁹ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 41

¹⁴⁰ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 8

de antes, y pues la muchacha que lo cuidaba, ella lo único que le ponía era el televisor para que él se distrajera ahí y no hacía más nada. Entonces ellos si necesitan dedicación de verdad.”¹⁴¹

En una parte de la entrevista, la Cuidadora 2 expresó directamente que toda la situación le afectaba.

“Sí. Ahí yo digo, que sufrimos más nosotras que ellos, ellos no, ellos están en su mundo y en su mundo son felices, en cambio uno que está en la realidad de uno es bastante complicado. Porque nosotras sí, tenemos que dejar de ser muchas cosas... dejar muchas cosas por estar... con ellos.”¹⁴²

Al seguir el relato de la Cuidadora 2, ella evidencia sobre cómo la decisión de dedicarse al cuidado de PcDC2, le genera estrés al estar limitada en las opciones de trabajo, que le permitan aportar a su hogar.

“...yo lo que más pude hacer fue salirme de todo y conseguir algo en mi casa para poder estar con él, pero tampoco puedo dejar de hacer las cosas que estoy haciendo.”¹⁴³

La Cuidadora 3 expresa de manera similar, que se vio obligada a vivir de lo que trabajaba su pareja, y aunque busca actividades desde casa, no es igual.

“... ya dedicarme a, totalmente a él y vivir del bolsillo ajeno. Ósea que era el bolsillo de mi marido, porque claro, yo ya no podía.”¹⁴⁴

Ahondando en la condición de PcDC3, la Cuidadora 3 expone cómo la pérdida paulatina de visión, dificulta lo que sería el desarrollo en ambas partes implicadas. Esto se debe, explica ella, a que su hijo se rehúsa a utilizar las ayudas visuales, por lo que no puede salir a dar un paseo por sí mismo.

¹⁴¹ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 25-26

¹⁴² *Ibíd.* p. 32

¹⁴³ *Ibíd.* p. 35

¹⁴⁴ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 37

“Es que el problema no es mío, el problema es de él. Porque PcDC3, yo conseguí una persona que le enseñaba el Braille y le enseñaba desplazamiento con su bastón, él tiene el bastón, él sale conmigo, pero él sale conmigo y el bastón y él monta la mano a quienes no debe.”¹⁴⁵

- **Desesperanza ante la condición**

Desesperanza ante la condición se comprende como un estado de resignación ante la dependencia de las PcDC. Para el caso de la Cuidadora 2, es una realidad que genera diferentes sentimientos.

“Sí, mi compañía, sino que si es... a veces le entra a uno nostalgia, que uno ve a los demás que ah... que uno dice ahsh este año se estuviera graduando PcDC2... y cosas así, entonces le da a uno como cosa, pero ahí, no pasa nada... si, cosas así que a veces uno, se le vienen a uno, dice uno, chévere y no chévere, por qué, porque a esta edad PcDC2 estuviera por allá en una calle y hay Dios mío, dónde está PcDC2, porque imagínese es un hombre, con la novia, cuantas novias no traería, entonces y esas cosas uno como que empieza a pesar y le da a uno risa, pero bueno, al rato dice uno, mejor porque yo sé que está aquí y no está por allá haciendo quien sabe que entonces... ah, yo misma trato de como que, de, de, de darme moral [risa] y sí.”¹⁴⁶

En el relato de la Cuidadora 3, se muestra una desesperanza ante los trastornos convulsivos que padece PcDC3.

“Pues el estado cuando el convulsiona. Eso si no lo he podido superar. O sea, me duele mucho... eso es lo único que yo... que diga yo... ¡ay no, convulsionó. No olvídese, no he sido capaz.”¹⁴⁷

¹⁴⁵ *Ibíd.* p. 50

¹⁴⁶ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 37

¹⁴⁷ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 56

6.4. PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR

- **Redes de apoyo**

El papel de las redes de apoyo y su influencia, así como el manejo clínico y las barreras del sistema de salud, son un factor relevante para las participantes en el estudio.

El colegio fue una red de apoyo, para que la Cuidadora 1 y su cónyuge entendieran la discapacidad cognitiva de su hijo.

“fue en el momento en que pues yo, ambos necesitaban, porque pues mi esposo tampoco, pues entendía mucho de eso y pues luego quedó nuevo al llegar a un sitio así él no tiene es miedo, ¿No?”¹⁴⁸

La Cuidadora 1 da a conocer que recibió consejos, sobre como forjar una relación entre sus hijos.

“Inclusive la hermana habló primero que PcDC1. Entonces ella le... Le decía ¡no hablé así, hablé claro! Y eso que ella era chiquita y entonces ella, como ella siempre ha sido como con ese don de mandar, entonces él, él le hacía caso. Y ella, también con ella fue un proceso, porque ella no entendía qué era lo que su hermano tenía y que ¿por qué yo lo llevaba a un sitio de esos? Y al principio ella se, yo la llevaba porque la psicóloga me decía, tiene que traer a la niña acá para que ella se dé cuenta que pues el entorno de su hermano es esto. Que no le daba un choque, después y, y claro, ella estaba más pequeña. Tocó hacer ese proceso con ella.”¹⁴⁹

La relación con el cónyuge de la Cuidadora 1 en los primeros años de crianza, era distante. Ella se encargaba de los niños, y estos no tenían mucho contacto con el

¹⁴⁸ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 7

¹⁴⁹ *Ibíd.* p. 10

padre. Comenta que su reacción ante la perspectiva de una discapacidad cognitiva fue cerrada, pero la acompañó en el proceso psicológico para aceptarlo.

“No, nosotros no asimilamos... ósea, a nosotros nos dijeron, pero yo, por ejemplo, yo decía no, mi esposo peor, ¿cómo se le ocurre?, ¿qué?, ¿Si? Que debido a que, ¿por qué?”¹⁵⁰

También, la Cuidadora 1 aclara que cuenta con el apoyo familiar, en el cuidado e integración de PcDC1

“No, más bien sabe que con la familia, toda es muy pendiente de él y eso. Allá él es el niño consentido...”¹⁵¹

La cuidadora 2 relata que, la respuesta de su cónyuge ante la discapacidad, sigue situada en la desinformación, y que aun al día de hoy, no interactúa con PcDC2.

“Mi esposo se alejó. Pero no mal, ósea, se alejó tanto que fue así guache, no, sino que él no sabía cómo manejarlo y él es el único hijo varón, entonces él no sabe cómo tratarlo, aun todavía él no sabe cómo hablar con él, no sabe cómo interactuar, no sabe qué hacer, no sabe qué enseñarle. Ósea, él, él si no lo aceptó muy bien, sí ósea él no, yo lo he visto que no, que él no, a veces le digo, vaya con el niño haga esto, hagan cosas de hombres y eso, y él se queda así pensando... dice que él no sabe, y de por sí es que él es de pocas palabras.”¹⁵²

También reseña que durante la crianza, les encomendó a las hermanas de PcD2, su cuidado.

“Sí, eso, fue, yo lo llamo, peleas normales de hermanos. Pero en sí, en sí, no fue tan difícil la situación, ella ya es consiente, ella ya lo, lo sabe manejar, ella le colabora (...) entonces le dije, usted tiene que estar pendiente, de lo que los niños le hagan o digan, usted tiene que cuidarlo... empecé como a, hacerla sentir que ella era la que cuidaba al hermanito (...) Entonces, a ella, le gustó ese rol. Que,

¹⁵⁰ *Ibíd.* p. 6

¹⁵¹ *Ibíd.* p. 14

¹⁵² ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 25

*bueno, uno niño que uno es, mi hermano es el mayor, pero yo soy el que lo cuido y ella me dice que todo el tiempo le gusto eso. Entonces yo digo, que lo hice bien*¹⁵³

Y en cuanto a la familia de la Cuidadora 2, ella relata que se siente apoyada, ya que comprenden las acciones de PcDC2.

*“Porque en mi familia sí, en el entorno, así cercano, pues sí, PcDC2 era demasiado inquieto, muy, muy hiperactivo, era exageradamente hiperactivo y pues era muy difícil de manejar (...) pero pues, gracias a Dios ellos comprendían la condición de mi hijo.”*¹⁵⁴

La Cuidadora 3 habla sobre su situación familiar en la cual, tanto ella como su actual cónyuge, tienen hijos de relaciones anteriores; por múltiples sucesos, son algunos de sus hijos, quienes han convivido un tiempo con PcDC3, estableciéndose lazos de hermandad entre ellos.

*“Mis hijas si han compartido mucho con PcDC3, ellos por lo que fue uno de sus hermanos el que más compartió con PcDC3, porque fue la persona que estuvo más cerca, como todos los hermanos que pelean, ¿no? Pues lógico porque él iba y les cogía las cosas entonces a ellos no les gustaba porque... entonces yo decía "pero no lo tienen que regañar, enséñenle que eso no lo puede coger. Pero vea, ha sido más acogido por mis hijos que por los hijos del papá.”*¹⁵⁵

La Cuidadora 3 expresa que no cree que las relaciones consanguíneas tengan gran impacto en su vida, y, admite que solo congenia con dos de sus hermanos.

“...somos 8, de los 7 hermanos tengo yo, y de los 7 solamente con 3 somos muy... que nos contamos las cosas, que, si necesitamos un favor entre los tres, de pronto ellos me llaman y me dicen "Mire Cuidador3, pasa esto", "ah listo, haga

¹⁵³ *Ibíd.* p. 27-28

¹⁵⁴ *Ibíd.* p. 27

¹⁵⁵ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 40

*esto, que lo otro" pero con los otros ¡No! Y más con uno, yo nunca he podido con él."*¹⁵⁶

También en su relato, menciona que el estado de su relación sentimental, se limita a la conveniencia.

*"Con el papá no porque es que, tenemos diferencias de carácter, dice él... Eh, es una persona... yo no he, esa parte nunca la he podido entender. Entonces, para no armar problemas, entonces que él se vaya solo y yo me voy con PcDC3. O sea, nunca hemos podido, tenemos 25 años ya y nunca hemos podido superar eso. Y los amigos de él no pueden ser amigos míos ni mis amigas pueden ser amigas de él."*¹⁵⁷

Esto se aplica también a la relación de PcDC3 con su padre.

*"El comparte más conmigo que con el papá, a pesar que vivimos todos, pero por lo menos PcDC3 sale más conmigo, él no sale con el papá solo. Sale mucho más conmigo, comparte más conmigo, él tiene como más a... me dice como más las cosas a mí, al papá le da como pena pedirle las cosas, le digo, ¿no, pero por qué si es su papá?"*¹⁵⁸

- **Respuesta del sistema de salud**

Desde los primeros chequeos prenatales, la Cuidadora 1 manifiesta que se limitaban a verla superficialmente, y que el médico le decía que todo iba bien.

*"Pues como a mí no me hicieron ecografía ni nada. Que tocaba cesárea porque él estaba muy chiquito...y las condiciones en que estábamos los dos no... no se podía."*¹⁵⁹

¹⁵⁶ *Ibíd.* p. 47

¹⁵⁷ *Ibíd.* p. 48

¹⁵⁸ *Ibíd.* p. 46

¹⁵⁹ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 2

Este tipo de respuestas continuaron cuando la Cuidadora 1 presentó su inquietud, sobre el lento desarrollo de PcDC1. En este momento los médicos atribuyeron su estado a su condición prematura.

“Pero entonces nosotros o el médico, más que todo el pediatra decía que era por eso mismo, por la... Por lo prematuro, porque era demasiado prematuro y era demasiado prematuro y muy chiquito. Y tenía pues miles de complicaciones en esa edad.”¹⁶⁰

Fue hasta los 12 años, cuando esta condición no mostró mejora, que le recomendaron a la Cuidadora 1 hacerle exámenes neurológicos.

“Entonces me fui al otro día al pediatra y le comenté y el pediatra, me lo mandó al neurólogo y el neurólogo me explicó, que lo que PcDC1 tiene, es que él tiene espacios o huecos en el cerebro y está en la parte cognitiva.”¹⁶¹

A partir de la anterior vivencia comenzaron terapias en conjunto con la institución educativa, que propiciaron el desarrollo de su hijo.

“porque igual era alterno con, con la EPS. Si ellos me decían PcDC1 necesita terapia de yo no sé qué, entonces me mandaban un papelito y yo se los llevaba a la EPS entonces le daban cinco, diez terapias de lo que él necesitara y siempre fue así (...) el doctor me decía que él tiene algo a corto plazo... o sea que él aprende las cosas, pero si no las hace repetitivas, ya se le olvidan.”¹⁶²

Un médico le dijo a esta Cuidadora que PcDC1 ya estaba bien, que no necesitaba más exámenes neurológicos.

“Por qué ya el médico me dice que ya no hay nada más que hacer ósea eso ya, ya está trabajando ya se está independizado ya está aprendiendo (...) Y entonces si usted me dijera es que el hecho para atrás no controla su estrés que tiene dolores de cabeza fuertes que bueno no habla hay sí tocaría por qué estaría

¹⁶⁰ *Ibíd.* p. 3

¹⁶¹ *Ibíd.* p. 5

¹⁶² *Ibíd.* p. 7-8

mostrando un retroceso entonces tocaría, pero mírelo usted cada vez lo ve bien.”¹⁶³

La Cuidadora 2 refiere que tuvo que ser insistente, para que el seguro hiciera los exámenes correspondientes, que revelaron más detalles de la condición única de PcDC2.

“(…) en el seguro me decía no, es que usted es madre primeriza, yo le dije, yo no soy primeriza (…) Ahí fue donde le mandaron a hacer un TAC cerebral y ahí le salió que tenía, un esto... ¿cómo es que se? Una hipoxia que fue por una, él se demoró en nacer. Ese diagnóstico lo tuvimos hasta los 14 años.”¹⁶⁴

La cuidadora 3, narra que el descubrimiento de la condición de su hijo fue un proceso largo, ya que él tuvo que pasar varias veces por procedimientos complejos, sin resultados, antes de llegar al diagnóstico definitivo.

“...entonces no, entonces ella me decía que no, que lo que pasaba era que él tenía un retraso, que era psicomotor, que... entonces yo decía, pero... ¿eso con que se come? Entonces ella me empezó a explicar que no, que, que, era la parte del cerebro de la motricidad, estaba dormidita, pero que se podía despertar a base de terapias, que eso no, no vamos a decir, no con diez terapias él, no, depende.”¹⁶⁵

Entre las diferentes impresiones diagnósticas, la Cuidadora 3 expone que no aceptaba la relacionada al ámbito psiquiátrico.

“Entonces... uno le queda como la dudita, ¿no? Entonces conseguí una cita con otro médico... y le lleve todos los exámenes... definitivamente él no, porque él no tiene alteraciones de comportamiento, no es agresivo... no entiendo porque le colocaron ese medicamento, y era porque, ese medicamento se lo pusieron, porque es que él cogió un tiempo, que todo era gritos... esos movimientos, de

¹⁶³ *Ibíd.* p. 13

¹⁶⁴ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 24

¹⁶⁵ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 43

mover las manos, de mover la cabeza, de mover todo, ¿sí? Pero eran como... como movimiento como... yo decía que era como por llamar la atención, más no que... y empezamos y fue trabajo, yo salía con él y yo decía, usted me hace un movimiento y téngalo por seguro que cuando llegemos a la casa yo lo castigo, porque yo no tengo locos, yo le decía.”¹⁶⁶

- **Integración al sistema educativo**

La Cuidadora 1, expone cómo las actividades escolares se le dificultaban a PcDC1, a pesar de las terapias que llevaba de manera integral; este hecho lo fundamentaba por la condición de bebé prematuro de su hijo.

“Cuando yo lo coloqué a estudiar nosotros notamos que hmmm... si aprendía en el momento, pero ya al otro día se le olvidaba. (...) Se le dificultaba muchas cosas. Pues yo lo llevaba siguiendo llevando a terapias entonces ya me decía era que, pues que entendiera que era prematuro, decía bueno.”¹⁶⁷

En el contexto educativo la intervención de los profesores, es importante para el seguimiento de las PcDC tal como lo afirma la participante señalada anteriormente.

“Esta señora, él ya estaba repitiendo el tercer primero, llegó y me dijo mire, yo lo puedo pasar por decreto, es, algo así, pero el niño no... No aprendió. Él necesita una educación muy especializada, bueno. Me dijo ¿por qué no le hace un chequeo a la cabeza?”¹⁶⁸

Cuando la Cuidadora 1 tuvo los resultados, que constataban el diagnóstico cognitivo, fue la misma profesora, la que la ayudó a conseguir un colegio, más acorde a las necesidades de PcDC1.

¹⁶⁶ *Ibíd.* p. 46

¹⁶⁷ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 3

¹⁶⁸ *Ibíd.* p. 4

“Cuando ya le conseguía, ella, la misma profesora, me dijo aquí en el distrito hay una, un colegio especial y no cobra, no es tan pobre, y yo había averiguado y hm eso mejor dicho no daba la cara y así.

No voy a poder. Ella me dijo vaya, averigüe, lleve los exámenes, todo lo médico y allá lo reciben, hace el traslado.”¹⁶⁹

“¡Ahí ya cuando ya entró, ahí empezó el cambio de PcDC1! Le fascinaba ir. Al principio, pues lógico que él, claro él también se aterraba a ver tanto niño.”¹⁷⁰

La Cuidadora 2, habla sobre el caso particular, donde sólo un método de enseñanza fue efectivo, con PcDC2.

“Es qué él, él, duro siete años en primero, cuando, allá aprendió a leer en Valledupar. Un método de una señora, no recuerdo el nombre de ella, muy buena. Porque yo lo había tenido en diferentes escuelas y nada, en jardines tampoco, nada, nada, hasta que llegó una señora que ella estaba implementando un programa para niños con discapacidad, lo estaba apenas implementando en Valledupar, entonces al principio era gratis, para que uno supiera. En el año que PcDC2 estuvo con esa señora, él aprendió a leer... eso si le gusta la matemática, pero él sabe lo normal, suma, cositas así pequeñitas, pero le gusta la matemática, pero ya, hasta ahí, de ahí no me ha vuelto a aprender más nada con nadie...Solamente eso, lee igual como lo aprendió a leer allá, ósea está igual. Lo mismo desde esa vez.”¹⁷¹

Luego de la experiencia señalada, la inscripción a una escuela regular fue una opción que la anterior cuidadora no visualizó, por cuanto según su criterio las leyes de inclusión en el país, no son efectivas.

“Sí, algo especializado. Algo bien bonito. Sí. Inclúyalos, haga caminatas, llévelos a paseo. Eso sí es una inclusión, que vamos a Acualago no sé qué con los de tal,

¹⁶⁹ *Ibíd.* p. 5-6

¹⁷⁰ *Ibíd.* p. 7

¹⁷¹ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 29-30

que vamos a hacer integración con el colegio tal con ellos y que ellos aprendan a socializar con ellos, pero no que los metan en un colegio, ósea, eso no se llama inclusión, la verdad, y eso es lo que yo a veces veo y digo, pero ¿qué están haciendo? Ósea, invierten un poco de plata ahí en bobadas en vez de invertir en algo que valga la pena, que sirva verdaderamente para ellos, póngalos que hagan unas microempresas y los que vean que medio saben hacer algo méталos allá y capacítelos y ellos mismos son útiles para la sociedad. De ahí mismo pueden salir los recursos para que ellos se mantengan.

Eso es lo que yo digo, y siempre les he dicho y por eso no nunca en mi vida volví a meter a PcDC2 en un colegio regular y todo el que me pregunte les digo, no lo metan. No porque ustedes sufren mucho, eso es quejas por todas partes, los niños se burlan de ellos, eh hasta unos papás les dicen mongólicos, eso es muy feo, entonces yo digo, no, no, no, no, eso cada quien en su lugar. Cada quien tiene su sitio.”¹⁷²

En la experiencia escolar que vivió la Cuidadora 3, recuerda que antes de los centros especializados, en una educación regular, solo vio resultados cuando a PcDC3 le enseñó una fonoaudióloga.

“Él ya leía, sumaba, restaba y se estaba aprendiendo las tablas, siete años, o sea que iba súper bien. Entonces, la profesora que PcDC3 tenía era fonoaudióloga, ella, o sea, su profesión era fonoaudiología.”¹⁷³

- **Actividades de la vida diaria**

Se asocia a las acciones, bajo la propia autonomía de la persona, como es el cuidado personal, o la forma en que cubre las necesidades básicas, del hogar, trabajo, educación, ocio y tiempo libre.

La Cuidadora 1 refiere que aplazó sus estudios, por el cuidado de sus hijos.

¹⁷² *Ibíd.* p. 34

¹⁷³ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 43

“...yo estudie preescolar y estudie... y yo iba a los sábados, madrugaba y llegaba a medio día (...) Ya después de que llegó la niña ya no, porque ya la bebe y el niño ya era como, ya ni modo... mis estudios no los terminé, me faltó un año...”¹⁷⁴

Y aunque no retomó lo que sería la educación básica, la Cuidadora 1 se vinculó a cursos de belleza, cuando la presión del cuidado de niños pequeños, disminuyó.

“Yo soy manicurista. (...) Sí, yo estudie en... ya cuando ya estaban, así como más grandes. Ella ya estaba como en octavo más o menos, séptimo. Yo ya no estaba con esa presión y ellos se desenvolvían en el colegio.”¹⁷⁵

La Cuidadora 1 al describir sus deseos actuales, y dado que sus hijos ya son mayores de edad, exterioriza que quiere empezar a pasear; ya no hay limitantes pues antes por los compromisos de salud con su hijo, no era posible.

“Sí, yo salgo hmm más que todo es como a lo de la iglesia y yo voy a los cursos de la iglesia y ahorita pienso seguir estudiando lo de las uñas, pero un poquito más avanzado, el año entrante (...) Y por ejemplo con él ya salimos los dos, antes no porque PcDC1, no porque ella, no porque... entonces ya es camine, camine [risas] entonces ya como que estoy en ese plan que ya ellos ya están grandes entonces, ya ellos ya tienen que asumir su responsabilidad [risas] por ejemplo yo ya ahorita es época de irme a viajar, a disfrutar, a mí me vuelven a mirar y yo ya no sé, ya me llegó la época.”¹⁷⁶

Por parte de la Cuidadora 2, hay una decisión de dedicar su vida al cuidado de PcDC2, y esto es asumido como un compromiso de por vida.

“Uno tiene que dedicarles tiempo a ellos, porque los mismos doctores me han dicho. Muchas personas tienen la discapacidad que tiene PcDC2 y no hacen lo que PcDC2 hace. Entonces yo ah, eh, yo dejé mi vida entera, ósea mis sueños, porque mis sueños siempre han sido mí, ósea, estar en una oficina, me encanta

¹⁷⁴ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 15

¹⁷⁵ Ibid. p. 16

¹⁷⁶ Ibid. p. 19-20

estar en una oficina [risas] pero entonces empecé a buscar otras opciones, como primero empecé con un primo haciendo muñequitos para poder estar ahí en la casa y poder tener el tiempo de llevarlo a él, donde él lo necesitara. Porque las citas con ellos eran día por medio, hubo un, unos tres años que era todos los días para poder...”¹⁷⁷ (p. 26)

La tarea de cuidado restringe las actividades individuales, que pueden desarrollar las participantes.

“Bueno. Cuando PcDC2 nació no tenía tiempo para nada [risa] porque me la pasaba con él en los hospitales y para todas partes con él. A partir de hace, dos años para acá, imagínese todo el tiempo que todavía [risas] de dos años para acá es que he podido más o menos salir, pero no tanto. Porque igual, yo salgo y PcDC2 ¿mamá dónde está, se demora? Es, es bastante complicado, porque a él le gusta estar conmigo (...) ya cuando él está en el colegio, es que yo trato de hacer todo ya cuando él está en el colegio.”

La Cuidadora 3 da a conocer una rutina larga, entre los quehaceres del hogar, y las necesidades de PcDC3

“Entonces, ya uno se empieza a comprometer como más, yo a PcDC3, yo me levantaba normalmente a las 3 de la mañana, entonces les hacía desayuno a mis otros hijos, dejaba el desayuno, y almuerzo adelantado y me iba con él. La primera terapia la tenía él a las 7 de la mañana y salíamos a las 11.”¹⁷⁸

Ella expone que esta situación no ha limitado su vida social, ya que PcDC3 la acompaña a donde vaya.

“Yo siempre he tenido amistades. O sea, yo nunca he dejado mis amistades. Eh, que voy con él, sí. Y soy de pocas amistades, también. No, o sea, no es que sea así... no, yo hablo lo que tengo que hablar y chao.”¹⁷⁹

¹⁷⁷ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 36

¹⁷⁸ ENTREVISTA con Cuidador3. Op. Cit., p. 43

¹⁷⁹ *Ibíd.* p. 47

De esta forma, la Cuidadora 3 afirma que su hijo se volvió su compañía, para la mayoría de las ocasiones.

“Pero ya después de que yo me casé, tuve mis hijos, no. Si, salíamos a bailar, pero igual, nos llevábamos a los niños. Pero... y cuando yo salgo, como que tengo una fiesta, siempre vamos los dos. Porque, yo nunca salgo con mi marido.”¹⁸⁰

¹⁸⁰ *Ibíd.* p. 48

7. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

Es una realidad que, en el núcleo de las familias donde se presenta la llegada de un hijo o hija con discapacidad cognitiva, se da una primera impresión de temor, ya sea por la desinformación o la discriminación. Como se reveló en las entrevistas, cada participante en su rol de cuidador principal, pasó etapas como las señaladas en la cartilla del ICBF¹⁸¹, que van desde el momento en que son informadas hasta llegar a la aceptación y posteriormente a la reorganización y a la inclusión social de sus hijos e hijas, en la dinámica familiar. El proceso de aceptación es diferente para cada familia, por lo que sin importar los recursos y al apoyo externo que se le presentó a cada cuidadora, el afrontamiento de esta nueva realidad, fue un proceso individual, que ponía al límite, las capacidades de cada una.

Tal como lo establece el documento el Impacto de la Discapacidad en la Familia de Cáceres y Alemán, las participantes del estudio atravesaron las cuatro fases por las que habitualmente pasan las familias ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad a saber:

1. Fuerte impacto emocional ante la noticia, se une sensación de tristeza y culpabilidad. El impacto varía en función de severidad de la Discapacidad Intelectual y el sexo del recién nacido.
2. Negación o incredulidad ante el diagnóstico, se niega a aceptar la evidencia de la Discapacidad, busca otro profesional y diagnóstico.
3. Preocupación activa por el hijo/a y gradual separación de sentimiento de culpa y desesperanza.
4. Reorganización familiar, fase de adaptación e incorporación del hijo/a en el marco familiar. No siempre se supera consecuentemente la fase, pues la familia puede quedar “estancada” en alguna de ella, sin llegar a asumir la nueva organización familiar.¹⁸²

¹⁸¹ ICBF, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Discapacidad Cognitiva [en línea]. Bogotá, Colombia. 2010. pp. 36-37

¹⁸² CACERES y ALEMAN. Op. Cit. p. 13

Se plantea que el desconocimiento o ignorancia de las condiciones que limitan el desarrollo cognitivo, generan una discriminación en el entorno, tanto para el joven, como para sus cuidadores, que puede llegar a repercutir en los avances que haga la PcD en su proceso. Con esto en mente, una pregunta central en la entrevista, fue sobre los conocimientos previos que tuviesen los cuidadores, acerca de la discapacidad cognitiva, que sitúa el relato de cada cuidadora, en la primera fase, el impacto emocional.

En la experiencia de la Cuidadora 2 y 3, se constata un sentimiento de tristeza en el momento en que nació su hijo, por la certeza de no ver la evolución usual en los bebés, y la incertidumbre de un diagnóstico que, con cada examen limitaba las facultades que ellas consideraban “básicas” para desarrollarse en sociedad. Ya sea una cuestión de estigma, o la búsqueda del origen de esta condición, lo que las llevó a sentir culpa, expresando como le increparon a su Dios, por el destino de su hijo.

Una cuestión que se destaca, es que la negación al diagnóstico, como una etapa del Cuidador, según Cáceres y Alemán¹⁸³, tiene mayor incidencia debido a la discriminación; sentir una marca profunda por la discapacidad cognitiva, fue evidente en las Cuidadoras al relatar sus vivencias en distintos escenarios, en los cuales la notoria diferencia de las facultades de sus hijos, fue fuente de burla y rechazo por parte de otras personas. Siguiendo con el documento de Cáceres y Alemán, que cada diagnóstico conlleva retos, siendo una característica de los procesos cognitivos el presentar un desarrollo no lineal, que puede llegar a retroceder con el tiempo, estancarse, o empeorar, así como también mejorar; éste es un hecho que puede hacer sentir a la cuidadora, como la única responsable del progreso de su hijo.

¹⁸³ CACERES y ALEMAN. Op. Cit. p. 5-7

Con lo anterior, es pertinente recalcar que dos de los PcDC, tienen un alto nivel de dependencia que, según Carretero, Garcés y Ródenaz¹⁸⁴, es entendida como la situación de necesidad en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria. Por lo que las cuidadoras se ven absorbidas en el apoyo necesario, que deben brindar según la condición de su hijo. Que se muestran en el cuaderno informativo del voluntariado San Juan de Dios, que se respalda en el Manual de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales - AAIDD, para clasificar la intensidad del apoyo requerido, según la discapacidad.

Intermitente: De naturaleza episódica y sólo se provee cuando es necesario; es imprevisible. Suele necesitarse durante cortos períodos de tiempo.

Limitados: Se proporciona de forma regular durante un período de tiempo corto y definido. Puede planificarse de antemano (por ejemplo, el entrenamiento necesario para desempeñar una nueva actividad laboral).

Extensos: De aplicación regular o continua pero sólo en ámbitos o entornos concretos, sin limitación temporal. No necesariamente de alta intensidad, pero sí de repercusión diaria y sólo en algunos de los entornos.

Generalizados: Se caracteriza por su constancia, alta intensidad y su empleo en un número muy elevado de entornos.¹⁸⁵

Para los casos en estudio PcDC1 es el quien menos apoyo necesita para desenvolverse socialmente; PcDC3 quien puede llevar sus actividades diarias en solitario, pero requiere una vigilancia siempre, en lo que respecta los demás aspectos en los que interactúa; por último, PcDC2 demanda la mayor intensidad en esta escala, acorde con lo expuesto por su cuidadora. Quien relato que tuvo que dejar su trabajo de oficina, puesto que todo su salario, iba a pagar a la persona que cuidaba de su hijo, siendo un esfuerzo infructífero, al no ver las mejorías que tendría

¹⁸⁴ CARRETERO, Stephanie; GARCÉS, Jorge y RÓDENAZ, Francisco. La Sobrecarga De Las Cuidadoras De Personas Dependientes: Análisis Y Propuestas De Intervención Psicosocial [en línea]. pp. 9-11

¹⁸⁵ SAN JUAN DE DIOS. Op. Cit., pp. 18-19

si fuera ella, la encargada de los ejercicios que debía hacer. Una situación que se repite en la actualidad, al expresar que no está ejerciendo una actividad laboral de su agrado, pero que le permite estar en casa con su hijo, quien necesita de ella con frecuencia. En el caso diferente de la Cuidadora 1 quien tuvo la oportunidad de hacer un curso, en un tema de su interés, y ejercerlo laboralmente.

En este sentido, las madres entrevistadas 2 y 3, saben que siempre serán mediadoras entre el contexto social y sus hijos con discapacidad cognitiva, considerando que, si no son ellas, tendrá que existir alguna persona que los acompañe y apoye en todo lo que vayan a emprender en el futuro. Como se ha evidenciado con la Cuidadora 2, quien construye el proyecto de vida de su hijo, incluyéndose, para ser el apoyo constante en las falencias que pueda presentar, y aunque su actitud trata de ser positiva al respecto, se le puede notar tensa al hacer una reflexión comparativa, con chicos entre los veinte, como PcDC2 que ya estarían graduándose de una carrera o trabajando. La Cuidadora 2 no piensa en un proyecto de su gusto, que este enfocado en sí misma, pero por lo comentado parece encontrar satisfacción personal, en su rol de cuidadora permanente. Como sería también el caso de la Cuidadora 3, quien ve en su hijo, la compañía permanente que no obtuvo de sus relaciones amorosas, ni de sus hijos mayores.

La labor de estas dos cuidadoras, aunque desgastante, significan un logro reflejado en la seguridad y crecimiento de sus hijos con discapacidad. Esto es respaldado en el trabajo de Von Furstenberg, Iriarte y Navarro¹⁸⁶ donde las participantes recurrentemente, expresan su preocupación a lo que sucederá con los PcDC, en el momento que ellas ya no estén, tanto a nivel de recursos económicos, como a nivel de relaciones sociales y de desarrollo personal. Siendo evidente, que en su rol de madres cuidadoras, el bienestar de su hijo está por encima de ellas.

¹⁸⁶ VON FURSTENBERG, Teresa; IRIARTE, Florencia y NAVARRO, Daniela. Búsqueda e inclusión laboral de personas con discapacidad cognitiva en Chile: una mirada desde sus madres [en línea]. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 12(1), 2012. pp. 17-31

Un ejemplo de lo anterior se da con la Cuidadora 2, quien piensa en actividades laborales para su hijo, donde ella esté presente, renunciando así a sus proyectos individuales para focalizarse en la búsqueda de actividades basadas en la habilidad de PcDC2, y en la que ambos puedan participar. *“Él no puede asistir solo, entonces, también, pues, tengo que ir. Que él quiere sistemas, que él quiere esto, pero yo le digo, pues ya averigüé que a él le gusta la fotografía, le encanta tomar fotos, pero tenemos que entrar los dos”*¹⁸⁷

Retomando lo relacionado al estigma, según el trabajo de García¹⁸⁸, el caso específico del colectivo con DC por sus características más sensibles, tiene consecuencias más graves sobre los sentimientos, las actitudes y el comportamiento tanto de la persona afectada, como de su familia. Este estudio también expone que es debido a las falsas creencias, que se generan los juicios excesivos, irracionales y erróneos de las personas con DC, que son transmitidos socialmente y se perpetúan en el tiempo.

Por lo anterior, las preguntas de la entrevista se enfocaron en identificar las barreras más comunes que enfrentan los PcDC. El resultado fue acorde con la teoría en lo relacionado con la actitud de la sociedad, donde el obstáculo principal mostrado en los relatos de CDC¹⁸⁹ incluye un estereotipo que asume que PcDC es tonto o caprichoso por su comportamiento infantil; y el prejuicio de que aquella discapacidad es un castigo por haber hecho algo malo, como se revela en los relatos de las participantes.

Luego de abordar estas tres fases, es posible observar que las cuidadoras 2 y 3, no han concluido la de preocupación; se aborda la que comprende la reorganización familiar, que se evidencia en las distintas formas de criar a los PcDC, teniendo en cuenta las estrategias de manejo utilizadas por las cuidadoras, que engloban los

¹⁸⁷ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 35

¹⁸⁸ GARCÍA, Sara. Estigma y evitación del contacto hacia personas con discapacidad intelectual [en línea]. Tenerife, España. Universidad de la Laguna, 2015-2016. pp. 5-8

¹⁸⁹ CDC. Las discapacidades y la salud: barreras para las personas con discapacidades [sitio web]. Atlanta, Georgia, Estados Unidos. 4 de octubre de 2017.

conocimientos adquiridos a lo largo de este proceso, frente a la condición única del joven a su cargo, que sirven de apoyo para enfrentar situaciones de la cotidianidad.

En el marco anterior, se toma la forma que tuvieron las cuidadoras, para integrar a PcDC con sus hermanos, ya que según Cáceres y Alemán¹⁹⁰, los/as hermanos/as de la persona con discapacidad pueden ver sus necesidades personales insatisfechas, porque sus padres de forma inconsciente se centran en el hijo con discapacidad, siendo relegados a un segundo plano, lo que crea grandes tensiones entre los hijos, y sentimientos y emociones negativas; para el caso contrario, donde se maneje bien esta dinámica, se genera un ambiente favorable, que potencia la adquisición de nuevas capacidades, tales como, la madurez, responsabilidad, tolerancia, independencia, etc. Lo que se evidencia en los tres casos, donde las Cuidadoras, son las mediadoras en este proceso de integración, en la convivencia de dos o más hermanos con el PcDC.

Tomando el documento de Cáceres y Alemán¹⁹¹ donde se destaca lo importante que es el rol de los padres, en la dinámica entre los hermanos y el PcDC,, al informarles a los hermanos, sobre la discapacidad de PcDC, y enseñarles como jugar con ellos. Una función que se logra identificar en los procesos de las entrevistadas, pero con diferentes objetivos.

Se dio como un paralelismo marcado, que en el caso de la cuidadora 1, incluía a PcDC1 en el rol de hermano mayor, con la responsabilidad de responder por el bienestar, de su hermana; mientras la cuidadora 2, les dio a sus otros hijos, incluida la menor, la responsabilidad de cuidar de PcDC2. Siendo notorio que, en la primera experiencia, los hermanos se tratan como iguales, cuidándose mutuamente, mientras en la segunda experiencia, las hermanas no se involucran en los procesos de PcDC2, recayendo todo en su cuidadora, que afirma que solo con ella quiere estar, por lo que cuando no está, presenta mal humor.

¹⁹⁰ CACERES y ALEMAN. Op. Cit., p. 16

¹⁹¹ Ibid., p. 16

La forma de crianza, van de acuerdo al carácter de cada Cuidadora, y también influyen otros factores, como son las necesidades de la PcDC a su cargo, que no responderá a los mismos estímulos que sus otros hijos. En la experiencia de cada entrevistada, también se expusieron recursos externos que utilizaron, por ejemplo, aquellas herramientas y ayudas que obtuvieron tanto del estado, como de forma particular, en entidades privadas, del sector salud y educación, para su labor, rescatando el rol de la familia extensa que, en la mayoría de los casos, es la red de apoyo más importante.

Por ello se ahonda en el rol del PcDC en su familia extensa, ya que según Delicado y otros autores¹⁹², la presencia de una red de apoyo sólida, repercute directamente en el bienestar y en las expectativas de vida satisfactoria de aquel a quien se cuida, incidiendo directamente en la vida del cuidador/a principal, como se puede observar en la experiencia de la cuidadora 1 y 2, que se vieron integradas en la dinámica familiar, evidenciando los fallos y aciertos en estas interacciones, que igualmente suponen un impacto en los procesos de los PcDC.

En el mismo orden de ideas, se puede afirmar que son los institutos educativos, los lugares donde se potencian las aptitudes físicas, cognitivas y conductuales, comunes en la sociedad. Por esto, la confianza de los padres en general, se centra en los educadores que, en muchas instituciones públicas, no se encuentran capacitados en inclusión, por lo que mantienen una expectativa que, puede generar comportamientos negativos cuando no se cumplen. En el documento de Aguirre y Arias¹⁹³, tratan de la teoría de efecto de las expectativas o efecto Pigmalión, esto desacredita el esfuerzo individual de los alumnos con dificultades de aprendizaje, que no se limita al aspecto académico, sino que también abarca el concepto total de sí mismo, mostrando desinterés en ellos.

¹⁹² DELICADO. Op. Cit., pp. 33-45.

¹⁹³ AGUIRRE, Alexi y ARIAS, Julián. Significados Del Profesorado Sobre La Inclusión De Niños Con Discapacidad Cognitiva A Las Aulas Regulares En Una Institución Educativa Del Municipio De Apartadó [en línea]. Universidad De Antioquia. Facultad De Ciencias Sociales Y Humanas. Departamento De Psicología. Seccional Urabá, Apartadó. 2018. p. 13

Lo anterior se reflejó en las tres experiencias de las Cuidadoras, quienes describen escenarios de Bullying de antes de las leyes de inclusión en Colombia, en el 2009, que eran propiciados por maestros que desestimaban la condición de discapacidad de sus alumnos, destacándose como ejemplo explícito el de la Cuidadora 1: *“Me dejaron entrar. ¡Y oh sorpresa! Que, cuando yo llego la profesora lo estaba ofendiendo, diciendo que era el burro del salón...”*¹⁹⁴ Situaciones como la descrita terminan desanimando a los familiares, y generando repercusiones psicológicas en los PcDC, pues expresaban su negativa a volver a estos lugares. Las cuidadoras expresaron enojo antes estos escenarios, con la primera siendo contundente en la pertenencia de su hijo a la institución; la segunda rechazando por completo la educación formal, por lo que solo se concentra en espacios enfocados en la población con una discapacidad; y la tercera, aunque trato, no logro que su hijo volviera a las clases formales, y ahora las opciones no le dan tranquilidad, por el horario nocturno, y que ella presume, habrá malas influencias en esos espacios.

Este hecho también fue experimentado en la atención del sistema de salud, ya que, en los tres casos, los profesionales a cargo, negaron referenciar a servicios de apoyo e insumos a las PcDC, después de determinado tiempo, argumentando que luego de cierta etapa, estos diagnósticos ya no tienen mejora: *“No. Ya el doctor las terapias se las elimino todas porque dicen que ellos ya llegan a un punto en que ya no...avanzan más ya no...”*¹⁹⁵

Lo descrito afecta negativamente a toda la familia, ya que según Córdoba y Soto¹⁹⁶, engloba el apoyo social, que son los recursos que las personas obtienen de los demás, y puede dividirse en emocional, instrumental, informal y de evaluación. La evidencia sugiere que los programas para padres o cuidadores, donde hay personas pasando los mismos procesos, y obteniendo guía de profesionales, promueve una adaptación cognitiva positiva. De la misma forma, se ha observado en el proceso

¹⁹⁴ ENTREVISTA con Cuidador1. Op. Cit., p. 4

¹⁹⁵ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 35

¹⁹⁶ CORDOBA, Leonor y SOTO, Gloria. Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico [en línea]. Psicología Conductual, Vol. 15, N° 3, 2007, pp. 525-541.

de adaptación de la familia que, al volverse negativa, se convierte en una fuente de tensión y sobreprotección. Asimismo, se han explicado por niveles bajos de coherencia y menor énfasis en el crecimiento personal de otros miembros de la familia.

Complementando lo anterior, la situación de tensión y sobreprotección afecta principalmente al cuidador a cargo, ya que deja de participar en actividades de socialización o pertenecer a grupos con fines de recreación o esparcimiento; una consecuencia frecuente según trabajo de Gómez, Peñas y Parra¹⁹⁷ es el desconocimiento de la existencia de opciones, así como la falta de tiempo, las principales razones que dan los cuidadores para no integrarse a estos. Es el caso concreto de las cuidadoras entrevistadas, que limitaron sus intereses personales, en función de la discapacidad de sus hijos.

Por lo anterior se aborda el desarrollo personal de las cuidadoras, en función de sus sueños, ambiciones, metas, o en un ámbito general, las actividades diarias que se centran en sí mismas. Respaldado por el escrito de Ramírez¹⁹⁸, que habla que el cuidador principal, que en estos casos fueron las madres, debe hacerse cargo de su perfil emocional, donde van sus inseguridades y miedo personales, sino también, velar por la de la persona con discapacidad cognitiva, que en el caso 2 y 3, son percibidos como frágiles y manipulables. Por lo que es común en las cuidadoras, tener una concepción inadecuada de sí mismas, vivenciando sentimientos de culpa e inferioridad, que le imposibilita la interacción y establecimiento de relaciones sociales, como es el caso de las Cuidadoras 2 y 3, quienes no solo centran toda su atención, sino la de su familia nuclear, en el cuidado del hijo con discapacidad.

En este sentido, los cuidadores principales del PcDC, que son informales en su tarea de cuidado, al no tener experiencia previa, llegan a enfrentarse a lo que

¹⁹⁷ GÓMEZ, Ana; PEÑAS, Olga y PARRA, Eliana. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá [en línea]. Rev. salud pública N°18, Colombia, 2016. pp. 367-378.

¹⁹⁸ RAMÍREZ. Op. Cit., p. 42

Carretero, Garcés y Ródenaz¹⁹⁹, denominan estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un período de duración no determinada sin saber cuándo descansarán. Esta circunstancia no siempre puede ser percibida de forma negativa, como es el caso de la Cuidadora 2:

“...la verdad, ósea, no sé, yo no hablo duro que me dio duro en el sentido de tener un niño con discapacidad, no, porque para mí la verdad, fue algo como muy... es que él era muy... él ha sido eh la palabra especial, no quiere decir de enfermedad, si no, una persona muy especial, muy tierna, muy bonita, ósea, todas esas cosas que cargarlo así, que movía la cabecita, ósea para mí era, que era como, era una experiencia muy bonita. ósea yo desde que lo vi, así tan frágil, para mí fue como, no, no lo sé explicar bien ¿sí? Ósea, era algo muy bonito porque tenerlo ahí y saber que solamente dependía de mí, solamente era yo la que lo podía cuidar, solamente, que nació de mí, con él era todo diferente.”²⁰⁰

Ahondando en el caso de la Cuidadora 2, se mostró una entrega total hacia el cuidado de PcDC2, tanto así, que no tiene en cuenta sus gustos o intereses, en la planificación de un futuro para su hijo. En esta vivencia, se puede hablar del Síndrome de Burnout en el cuidador primario, que según Aguirre²⁰¹, comienza exactamente cuando este cuidador decide dedicarle el tiempo que sea necesario al PcDC, por lo que empieza el aislamiento, ya que no dispone de tiempo para sus propias actividades. Aunque pueda parecer una decisión noble, al sostenerse por los años, inevitablemente produce estrés por la rutina y cotidianidad hasta un nivel crónico: *“Porque nosotras sí, tenemos que dejar de ser muchas cosas... dejar muchas cosas por estar... con ellos.”²⁰²*

¹⁹⁹ CARRETERO. Op. Cit., p. 9-11

²⁰⁰ ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 25

²⁰¹ AGUIRRE. Op. Cit., p. 2

²⁰² ENTREVISTA con Cuidador2. Op. Cit., p. 32

Lo descrito culmina en la resignación ante la condición, como lo presenta la Cuidadora 2, que se vio reflejada en la idea ya asumida del futuro dependiente, del joven a su cuidado, y de la convicción de estar preparada ante una adversidad mayor: “...a veces le entra a uno nostalgia, que uno ve a los demás que ah... que uno dice ahsh este año se estuviera graduando PcDC2... y cosas así, entonces le da a uno como cosa, pero ahí”²⁰³

En el caso de la Cuidadora 3, quien dadas las condiciones de PcDC3 muestra un cuadro de dependencia de toda la vida, se evidencia que usa la espiritualidad como recurso de afrontamiento, que según el escrito de Avila y Gutiérrez²⁰⁴, se da en la búsqueda de un estado de “bienestar emocional” con el propósito de conseguir una conexión, donde la paz, y la esperanza son la recompensa. Por esto, la participante en mención asume el diagnóstico de discapacidad, como parte del plan de Dios y una experiencia de desarrollo personal.

Ahondando en los testimonios revelados, las tres cuidadoras encontraron en Dios, una luz esclarecedora, un refugio al que podían acudir, una entidad a la que agradecer. Éste un tema transversal tocado por cada entrevistada, que denota cómo las creencias religiosas influyen en la forma, en que las personas se enfrentan a las eventualidades de la vida. Es por eso que la idea de que, el nacimiento de la PcDC, fue necesario según un plan divino, es relevante en la etapa de aceptación y adaptación a este nuevo compromiso, sin dejar de lado la búsqueda de información profesional.

Finalmente, retomando cada categoría analizada, que comprendió diferentes ámbitos de la vida de las participantes, se responde a la pregunta de investigación, exaltando que cada cuidadora, tiene una percepción similar del proceso vivido en relación a su rol de cuidado, siendo que, como madres, sienten un vínculo

²⁰³ *Ibíd.* p. 37

²⁰⁴ AVILA, Fredy y GUTIERREZ, Leydi. La espiritualidad como recurso de afrontamiento ante la enfermedad crónica en dos sistemas familiares [en línea]. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad De Humanidades Y Ciencias Sociales. Maestría En Familia. Santiago De Cali, febrero 2017. p. 8-9

emocional con cada uno de sus hijos, pero un compromiso mayor, con quien presenta una discapacidad que lo ponga en desventaja, ante la sociedad. Cada sacrificio a lo largo de su experiencia, lo tomaron de forma natural, sin cuestionarse o preocuparse por ellas mismas, concentrándose únicamente en el proceso médico, escolar o terapéutico, que más beneficiara a su hijo.

8. CONCLUSIONES

Las experiencias relatadas a lo largo del trabajo, describen distintos procesos que, aunque tienen elementos en común, se diferencian notablemente, en cada factor tanto interno como externo, que acompaña lo que sería, las etapas de afrontamiento de cada familia. La aceptación es individual y los caminos presentan sus propios obstáculos y aciertos. Esto se refleja también en las características únicas que presentan los jóvenes que, al profundizarse, se puede entender que la carga de cuidado no es la misma para todas las cuidadoras, y que la dependencia de cada condición, es un factor de estrés a tener en cuenta en cada relato.

A este descubrimiento personal, se le anuda la carga del estigma, que se presentó constante en el ámbito educativo, siendo su mayor razón, el desconocimiento tanto de educadores como administrativos. Lo anterior no sólo se debe, a la falta de preparación en instituciones, sobre la educación diferencial, sino a la actitud del profesorado ante las necesidades, no solo de una discapacidad cognitiva, sino también de los problemas de aprendizaje.

Y mientras el estigma es comportamental, las barreras son sistemáticas, presentes principalmente en el sector salud, donde al recrear la experiencia de cada cuidadora, se evidencia similitudes, cuando los profesionales desestimaron las protestas de las madres, y fue siempre, una iniciativa desde ellas, la indagación de la condición de sus hijos. Siendo esta experiencia muy común, en los procesos que los cuidadores informales deben atravesar, es la negativa y desinterés, un estresor inmediato para quienes no tienen los recursos y conocimiento para buscar otra opinión, por lo que quedan estancados, en el frustrante estancamiento cognitivos de sus familiares.

Como se mencionó anteriormente, la Cuidadora es el intermediario, entre estos escenarios, y la PcDC, por lo que en la categoría “miedo” se enfoca principalmente en este aspecto, donde el joven se puede encontrar desprotegido, debido a la

corrupción de la sociedad. En teoría este hecho lleva a la sobreprotección, pero al ahondar en las historias de cada Cuidadora, se puede entender como la respuesta de una madre ante los peligros, que asume, sus hijos son vulnerables.

Los miedos, hacen parte de las tensiones, que enfrentan las Cuidadoras. En dos casos, hay una respuesta positiva ante la perspectiva de tener una persona con discapacidad cognitiva a su cargo, ellas vieron como una oportunidad de crecimiento espiritual y personal, en la cual han recibido tanto como han dado. El fortalecimiento de sus valores personales, con base al proceso con el PcDC es considerada una experiencia significativa. Sin embargo, esta entrega sigue siendo desgastante, por lo que el sentimiento de resignación ante un futuro desalentador que seguirá repitiéndose, precisa ser tenido en cuenta, pues las afectaciones físicas y psicológicas en el cuidador, son graves.

En términos más generales, ya enfocados en el cuidador fuera de su rol, se percibieron respuestas variadas, aunque es destacable que cuentan con redes de apoyo, que las acompañaron en todo el proceso, dándoles un respiro, y nuevas oportunidades para sus hijos. No obstante, el cuidado emocional y físico, recae en ellas como una segunda tarea, por lo que es de acuerdo tanto a su personalidad, como su trayectoria personal, que han elegido las actividades de ocio y laborales, que mejor les parezca.

9. RECOMENDACIONES

A partir de los resultados y análisis, se presentan cuatro recomendaciones, para fortalecer y ayudar a la tarea de cuidado del cuidador.

Identificando al Cuidador como el principal responsable del desarrollo de una PcDC, es necesario la creación e implementación de programas en el área de la salud, que informen sobre las discapacidades que se pueden identificar en los primeros años de vida, como una manera de familiarizar esta condición, y evitar diagnósticos tardíos, que atrasen las actividades pertinentes, para el tratamiento de las mismas.

Proponer futuras investigaciones, que aborden las problemáticas más comunes, en un grupo poblacional vulnerable, como lo son los cuidadores informales de personas con discapacidad cognitiva en condición de pobreza, quienes no pueden acceder a educación especializada, ni a tratamientos médicos fuera de los servicios primarios de los planes de beneficios de las Entidades Promotoras de Salud. Es común que en este segmento poblacional, uno de los familiares se vea obligado a quedarse al cuidado de la PcDC, aumentando la brecha económica de la familia.

Organizar a los cuidadores de PcDC, para generar espacios compartidos que les brinden información y acompañamiento. Es preciso el diseño e implementación de diversos programas y de instituciones focalizadas en la atención de personas con discapacidad.

Brindar apoyo psicológico a los cuidadores, que los ayude en etapas claves como el afrontamiento y la adaptación; además construir con ellos estrategias para la organización y distribución de la labor del cuidado, visibilizando que el mismo es un trabajo frente al cual merecen tomarse un descanso.

BIBLIOGRAFÍA

AGUIRRE, Alexi y ARIAS, Julián. Significados Del Profesorado Sobre La Inclusión De Niños Con Discapacidad Cognitiva A Las Aulas Regulares En Una Institución Educativa Del Municipio De Apartadó [en línea]. Universidad De Antioquia. Facultad De Ciencias Sociales Y Humanas. Departamento De Psicología. Seccional Urabá, Apartadó. 2018. [Consultado 21 julio 2020]. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/bbf3/14909747d05323b2a31cb418e8af6c4ab07b.pdf>

AGUIRRE, Nancy. Prevalencia de síndrome de burnout en cuidadores primarios de niños con Cáncer. Unidad nacional de oncología pediátrica [en línea]. Tesis de Grado. Campus central Guatemala de la asunción, 2018. [Fecha de consulta: 12 julio 2020]. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2018/09/18/Aquirre-Nancy.pdf>

ANTEQUERA, Mercedes, *et al.* Manual De Atención Al Alumnado Con Necesidades Específicas De Apoyo Educativo Derivadas De Discapacidad Intelectual [en línea]. Andalucía, España. [Consultado: 20 junio 2020]. Disponible en: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23846/apoyo_educativo_discap_intelectual.pdf
ISBN: 978-84-691-8130-0

ARISTIZÁBAL, Maria y GALEANO, Maria. Cómo Se Construye Un Sistema Categorical. La experiencia de la investigación: caracterización y significado de las prácticas académicas [en línea]. Universidad de Antioquia, sede central, 2007-2008. [Fecha de consulta: 10 junio 2020]. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/red/article/view/848/741>

AVILA, Fredy y GUTIERREZ, Leydi. La espiritualidad como recurso de afrontamiento ante la enfermedad crónica en dos sistemas familiares [en línea]. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad De Humanidades Y Ciencias Sociales. Maestría En Familia. Santiago De Cali, febrero 2017. [Consultado el 19 de julio

2020]. Disponible

en: http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8372/Espiritualidad_recurso_afrentamiento_enfermedad.pdf?sequence=1&isAllowed=y

BARRERA, Lucy; PINTO, Natividad y SÁNCHEZ, Beatriz. “Cuidando a los Cuidadores”. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica [en línea]. Revista Index Enferm vol.15 no.52-53 Granada, 2006. pp.54-58 [Fecha de consulta: 12 julio 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012 ISSN 1132-1296

BONILLA, Sacnicté. La participación local: espacio de formación humana y desarrollo local. La dinámica comunitaria y el programa “Agua para Siempre” [en línea]. Tesis de Maestría. Departamento de Ciencias de la Educación. Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades, Universidad de las Américas Puebla. México, 2012. [Consultado 21 abril 2020]. Disponible en: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/mce/bonilla_h_s/

CACERES, Celsa y ALEMAN, Estela. El Impacto de la Discapacidad en la Familia [en línea]. Tenerife, España. Universidad de la Laguna. Facultad: Ciencias Políticas y Sociales. Trabajo Social. 2014-2015. [Consultado: 25 junio 2020]. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>

CARDENTHEY, Luciana, Iglesias, Nieve y LEMUS, Nora. Educación a los cuidadores: estrategia para lograr un envejecimiento saludable. [en línea]. Revista Rev Podium vol.14 no.2 Pinar del Río mayo.-ago. 2019. [Consultado: 18 julio 2020]. Disponible: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1996-24522019000200314

CARRETERO, Stephanie; GARCÉS, Jorge y RÓDENAZ, Francisco. La Sobrecarga De Las Cuidadoras De Personas Dependientes: Análisis Y Propuestas De Intervención Psicosocial [en línea]. Consultado el 21 julio 2020. Disponible

en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

CDC. Las discapacidades y la salud: barreras para las personas con discapacidades [sitio web]. Atlanta, Georgia, Estados Unidos. 4 de octubre de 2017. [Consultado: 02 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>

CISTERNA, Francisco. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa [en línea]. Revista: Theoria, vol. 14, núm. 1, 2005, pp. 61-71. Universidad del Bío Bío Chillán, Chile. [Fecha de consulta: 10 junio 2020]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/299/29900107.pdf>

CONPES SOCIAL 166. Política Pública Nacional De Discapacidad E Inclusión Social [en línea]. Bogotá, Colombia, 2013. [Consultado 21 abril 2020]. Disponible en: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>

CONSEJO NACIONAL DE FOMENTO EDUCATIVO. Discapacidad intelectual: Guía didáctica para la inclusión educativa en educación inicial y básica [en línea]. Gobierno federal de México, 2010. [Consultado 10 abril 2020]. Disponible en: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/106805/discapacidad-intelectual.pdf>

CORDOBA, Leonor y SOTO, Gloria. Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico [en línea]. Psicología Conductual, Vol. 15, N° 3, 2007, pp. 525-541. [Fecha de consulta: 5 julio 2020]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Leonor_Andrade/publication/289696164_Family_and_disability_Crisis_intervention_from_an_ecological_mode/links/597ca54e458515687b2eceb8/Family-and-disability-Crisis-intervention-from-an-ecological-mode.pdf

DANE. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Información estadística de la discapacidad [en línea]. República de Colombia, julio de 2004. p.

7. [Consultado 14 abril 2020]. Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/inform_estad.pdf

DELICADO, María Victoria; COPETE, María Teresa; BARNÉS, Ana; y GARCÍA, Susana. Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009 [en línea]. Revista Portularia, vol. XI, núm. 2, 2011, pp. 33-45. Universidad de Huelva, España. [Fecha de consulta: 10 julio 2020]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161021917009.pdf> ISSN: 1578-0236

DÍAZ, Laura, *et al.* La entrevista, recurso flexible y dinámico [en línea]. Revista Investigación en Educación Médica, vol 2(7), México, 2013. [Fecha de consulta: 12 agosto 2020]. Disponible: <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>

DISCAPNET. El cuidador: concepto y perfil. Fundación ONCE [sitio web]. Disponible en: [https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/concepto-y-perfil#:~:text=Se%20denominan%20cuidador%20familiar%20\(o,con%20dependencias%20o%20discapacidades%20permanentes.](https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/concepto-y-perfil#:~:text=Se%20denominan%20cuidador%20familiar%20(o,con%20dependencias%20o%20discapacidades%20permanentes.)

FENALCO. Proyecto de ley que pretende garantizar derechos de cuidadores familiares de personas dependientes [sitio web]. Disponible en: <http://www.fenalco.com.co/gesti%C3%B3n-jur%C3%ADdica/proyecto-de-ley-que-pretende-garantizar-derechos-de-cuidadores-familiares-de>

GARCÍA, Sara. Estigma y evitación del contacto hacia personas con discapacidad intelectual [en línea]. Tenerife, España. Universidad de la Laguna. 2015-2016. [Consultado 9 julio 2020]. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2814/Estigma%20y%20evitacion%20del%20contacto%20hacia%20personas%20con%20discapacidad%20intelectual..pdf?sequence=1&isAllowed=y>

GONZALES, Teresa y CANO, Alejandra. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y característica [en

línea]. Revista: Nure Investigación, N°44, pp.1-5. Colombia, 2010. [Fecha de consulta: 29 abril 2020]. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/476/465>

GÓMEZ, Ana; PEÑAS, Olga y PARRA, Eliana. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá [en línea]. Rev. salud pública N°18, Colombia, 2016. pp. 367-378. [Fecha de consulta: 7 julio 2020]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378>

HERNÁNDEZ, Mónica. El Concepto De Discapacidad: De La Enfermedad Al Enfoque De Derechos [en línea]. Revista CES Derecho, 2015, vol.6 No.2. pp. 46-59 [Fecha de consulta: 26 marzo 2020]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

ICBF, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Discapacidad Cognitiva [en línea]. Bogotá, Colombia. 2010. [Fecha de consulta: 26 abril 2020]. Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf> ISBN: 978-958-623-106-0

ICBF. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Orientaciones Pedagógicas para la Atención y la Promoción de la Inclusión de niños y niñas menores de seis años con Discapacidad Cognitiva [en línea]. Alcaldía Mayor de Bogotá, Colombia. 2010. ISBN: 978-958-623-106-0. [Consultado 18 abril 2020]. Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>

LAZA VASQUEZ, C.; PULIDO ACUNA, G.P. y CASTIBLANCO MONTANEZ, R.A. La fenomenología para el estudio de la experiencia de la gestación de alto riesgo. [en línea]. Revista: Enfermería Global, vol.11, n.28, pp.295-305. Bogotá, Colombia, 2012. ISSN 1695-6141. [Fecha de consulta: 21 abril 2020]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n28/ensayo1.pdf>

MINSALUD. Resolución número 005928 de 2016 [en línea]. Republica de Colombia. [Consultado: 17 agosto 2020]. Disponible en:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>

MUÑOZ, Andrea. Discapacidad: contexto, conceptos y modelos [en línea]. Revista Colombiana de Derecho Internacional, 2010. No. 16, pp. 381-414. [Fecha de consulta: 22 abril 2020]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a12.pdf>

NAVARRO, Luis, PASADAS, Sara y RUIZ, Jorge. La triangulación metodológica en el ámbito de la investigación social: dos ejemplos de uso [en línea]. Instituto de Estudios Sociales de Andalucía, España. [Fecha de consulta: 17 agosto 2020]. Disponible en: <https://digital.csic.es/bitstream/10261/82068/1/409413.pdf>

OMS. Discapacidades [sitio web]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

OSPINA, Francisco. Familia, Sociedad y la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad [en línea]. Diplomado de Psicología de la Salud. Universidad de la Sabana, Chía, 2007. [Consultado 17 abril 2020]. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/939/Tes_OspinaRodriguezF_FamiliaSociedadCalidad_2007.pdf?sequence=1

PANTOJA, Antonio. Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación. CAMPOY, Tomas y GOMEZ, Elda. Capítulo 10. Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos [en línea]. Editorial EOS, Madrid, España. 2015. ISBN: 978-84-9727-611-5. [Fecha de consulta: 10 junio 2020]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=499550>

PEINADO, Ana y GARCÉS, Enrique. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido [en línea]. Revista: Anales de Psicología, vol. 14, nº1, pp. 83-93. Universidad de Murcia, España, 1998. ISSN: 0212-9728 [Fecha de consulta: 21 abril 2020]. Disponible en: https://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf

PUYALTO, Carolina. La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida [en línea]. Tesis Doctoral, Programa De Doctorado En Educación, Universitat de Girona, España. 2016. [Consultado 18 abril 2020]. Disponible en: <https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/13666/tcpr.pdf?sequence=6&isAllowed=y>

QUEJERETA, Miguel. Discapacidad/Dependencia: unificación de criterios de valorización y clasificación [en línea]. IMSERSO, Madrid, España. 2004. ISBN: 84-8446-074-6. [Fecha de consulta: 16 abril 2020]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>

RAMIREZ, Anyela. Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios. [En línea]. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Programa de Trabajo Social. Bogotá, 2009. [Fecha de consulta: 14 julio 2020]. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/969/Tes_Ramirez_LopezA_CuidadoresPersonasCondicion_2009.pdf?sequence=1

RODRÍGUEZ, Gregorio; GIL, Javier y GARCÍA, Eduardo. Metodología de la Investigación Cualitativa [en línea]. Ediciones Aljibe, España, 1996. ISBN: 84-87767-56-7. [Fecha de consulta: 21 abril 2020]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/44376485_Metodologia_de_la_investigacion_cualitativa_Gregorio_Rodriguez_Gomez_Javier_Gil_Flores_Eduardo_Garcia_Jimenez

RUIZ, Alma y NAVA, Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones [en línea]. Revista EnfNeurol (Mex), Vol. 11, No. 3, 2012. pp. 163-169. [Fecha de consulta: 16 abril 2010]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

RUIZ, Emilia. La figura del cuidador principal [en línea]. Revista de Enfermería CyL, Vol. 5, Nº 1. Universidad de Salamanca, España, 2013. ISSN: 1989-3884. [Fecha

de consulta: 20 abril 2020]. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/File/98/72>

SAN JUAN DE DIOS. Voluntariado con Personas con Discapacidad Intelectual [en línea]. Cuadernos Formativos. Madrid, España. 2016. ISBN 84-88756-31-3. [Consultado 17 abril 2020]. Disponible en: <https://www.uma.es/media/tinyimages/file/Voluntariado con Personas con Discapacidad Int.pdf>

USME, Luisa. La resiliencia en las familias de niños en situación de Discapacidad Intelectual [en línea]. Risaralda: Cognición, Educación y Formación. 2011. [Consultado 10 abril 2020]. Disponible en: http://repositorio.ucp.edu.co/bitstream/10785/457/2/d_Art%C3%ADculo_La%20Resiliencia%20en%20las%20familias%20de%20ni%C3%B1os%20en%20situaci%C3%B3n%20de%20discapacidad%20intelectual.pdf

VALENCIA, Luciano. Breve Historia De Las Personas Con Discapacidad: De La Opresión A La Lucha Por Sus Derechos [en línea], 2014. [Consultado 18 abril 2020]. Disponible en: <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>

VON FURSTENBERG, Teresa; IRIARTE, Florencia y NAVARRO, Daniela. Búsqueda e inclusión laboral de personas con discapacidad cognitiva en Chile: una mirada desde sus madres [en línea]. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 12(1), 2012. [Fecha de consulta: 12 julio 2020]. Disponible en: <https://revistateoria.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/22049/23366>

ANEXOS

Anexo A. Matriz categorial.

| <i>CATEGORÍA APRIORISTICA</i> | <i>SUBCATEGORÍA APRIORISTICA</i> | <i>CATEGORÍA EMERGENTE</i> | <i>SUBCATEGORIA EMERGENTE</i> |
|---|--|---|--|
| <i>Experiencia en la atención de PcDC</i> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Descubrimiento de la condición 2. Dependencia de la PcDC 4. Estrategias de manejo para la cotidianidad 5. Recursos utilizados por el cuidador | <i>Afrontamiento de la discapacidad</i> | <ul style="list-style-type: none"> -Apoyo espiritual -Fases de adaptación Discapacidad múltiple |
| <i>Discapacidad</i> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Estigmas 2. Barreras | <i>Concepciones de la discapacidad</i> | <ul style="list-style-type: none"> -Conocimiento previo |
| <i>Tensiones del rol del cuidador</i> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Estrés por la carga que genera la condición 2. Retos frente a la condición 3. Miedos frente a la condición 4. Estado emocional del cuidador 5. Desesperanza/Resignación ante la condición | <i>Respuesta del cuidador</i> | <ul style="list-style-type: none"> -Afectaciones físicas, conductuales y cognitivas -Vulnerabilidad -Sobrepotección -Síndrome del cuidador quemado |
| <i>Percepción del cuidador</i> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Redes de apoyo 2. Respuesta del sistema de salud 3. Integración al sistema educativo 4. Actividades de la vida diaria | <i>Perspectiva del cuidador</i> | <ul style="list-style-type: none"> -Segregación de la PcDC -Manejo clínico y psicosocial -Valoración de necesidades -Desarrollo personal |